



# Construction du projet de vie d'un enfant en situation de handicap : cheminements parentaux et accompagnements de professionnels dans un contexte sociétal en évolution

Géraldine Mayet-Noel

## ► To cite this version:

Géraldine Mayet-Noel. Construction du projet de vie d'un enfant en situation de handicap : cheminements parentaux et accompagnements de professionnels dans un contexte sociétal en évolution. Education. 2014. dumas-01334919

**HAL Id: dumas-01334919**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01334919>**

Submitted on 21 Jun 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial| 4.0 International License

CONSTRUCTION DU PROJET DE VIE D'UN ENFANT  
EN SITUATION DE HANDICAP : CHEMINEMENTS  
PARENTAUX ET ACCOMPAGNEMENTS DES  
PROFESSIONNELS DANS UN CONTEXTE SOCIETAL  
EVOLUTIF

---

**Géraldine MAYET-NOEL**

---

**Directrice de mémoire : Elvire GAIME**

**2013/2014**

ESPE D'Auvergne, Université Blaise Pascal

<b>Introduction .....</b>	<b>6</b>
---------------------------	----------

<b>Première partie : Supports et apports théoriques .....</b>	<b>8</b>
---	----------

<b>1. Contexte sociétal : l'ouverture de la Société à la diversité des individus qui la compose .....</b>	<b>8</b>
---	----------

<b>1.1. Aux origines : la transformation du regard social .....</b>	<b>8</b>
---	----------

<i>1.1.1. Le contexte international : l'affirmation progressive d'un droit universel à la participation sociale de tous dans un milieu de vies plurielles .....</i>	<i>9</i>
---	----------

<i>1.1.2. En France, la cohésion comme objectif des politiques sociales et la promotion de l'inclusion comme méthode .....</i>	<i>10</i>
--	-----------

<b>1.2. Prise en compte progressive des besoins de la personne et apparition du concept de projet de vie .....</b>	<b>12</b>
--	-----------

<i>1.2.1. Le changement de modèle : des besoins catégoriels aux besoins individuels .....</i>	<i>12</i>
---	-----------

<i>1.2.2. La mise à l'épreuve des théories : expérimentation des dispositifs pour la vie autonome .....</i>	<i>13</i>
---	-----------

<b>2. Le concept projet de vie, du signifiant au signifié : de quoi parle-t-on ? 14</b>
---

<b>2.1. Exégèse du concept juridique .....</b>	<b>15</b>
--	-----------

<i>2.1.1. Inventaire législatif et réglementaire .....</i>	<i>15</i>
--	-----------

<i>2.1.2. Le projet de vie : enjeux et intérêts .....</i>	<i>16</i>
---	-----------

<b>2.2. Les composants du projet de vie .....</b>	<b>18</b>
---	-----------

<i>2.2.1. Un projet parmi d'autres dans une société du projet .....</i>	<i>18</i>
---	-----------

<i>2.2.2. Des projets dans une vie, plusieurs vies dans un projet .....</i>	<i>20</i>
---	-----------

<b>2.3. Expression, formulation du projet de vie .....</b>	<b>21</b>
--	-----------

<i>2.3.1. L'expression de la personne application de la théorie de l'autodétermination....</i>	<i>21</i>
--	-----------

<i>2.3.2. Place et rôle des accompagnants .....</i>	<i>22</i>
---	-----------

<b>3. Parentalité, handicap et projection .....</b>	<b>23</b>
---	-----------

<b>3.1. La parentalité et le statut de l'enfant aujourd'hui .....</b>	<b>23</b>
---	-----------

<b>3.2. Comment le handicap agit sur la parentalité et sur la famille .....</b>	<b>24</b>
---	-----------

<b>3.3. Handicap, temporalité et projection .....</b>	<b>26</b>
---	-----------

<b>4. Synthèse et points d'étape : les pistes explorées dans ma recherche ....</b>	<b>27</b>
--	-----------

<b>4.1. Proposition d'une modélisation théorique globale .....</b>	<b>27</b>
--	-----------

<b>4.2. Pistes de recherche .....</b>	<b>27</b>
---------------------------------------	-----------

## Deuxième partie : Méthodologie, outils de recherche et d'analyse.29

<b>5. Préparation de l'enquête .....</b>	<b>30</b>
<b>5.1. Premiers questionnements, thème de recherche et entretiens exploratoires.....</b>	<b>31</b>
5.1.1. « Thème de recherche » initial.....	31
5.1.2. Objet, organisation et réalisation des entretiens exploratoires.....	32
5.1.3. Enseignements et conséquences : transformation du « thème d'enquête ».....	33
<b>5.2. Ajustement de l'« objet de recherche » et détermination de la population de recherche</b>	<b>34</b>
5.2.1. Du thème à l'objet .....	34
5.2.2. Les effets favorables de l'interconnaissance et de l'interdépendance dans l'élaboration de l'échantillon de public ciblé.....	35
<b>5.3. Elaboration des guides d'entretien .....</b>	<b>36</b>
<b>6. Recueil et composition du corpus .....</b>	<b>37</b>
<b>6.1. Paramétrages des entretiens .....</b>	<b>37</b>
6.1.1. Environnement : domicile ou lieu de travail .....	37
6.1.2. « Cadre contractuel » et « pacte d'entretien » .....	38
<b>6.2. Stratégies et recueil du discours .....</b>	<b>38</b>
6.2.1. Le « plan d'entretien » et le « jeu à trois pôles » : stratégie d'écoute, de relances et d'interventions .....	39
6.2.2. Enregistrement, notes et retranscription .....	39
<b>6.3. Elargissement du corpus : la collecte de 24 projets de vie issus des dossiers de demande de compensation .....</b>	<b>40</b>
<b>7. Elaboration des outils d'analyse .....</b>	<b>41</b>
<b>7.1. Méthodes et outils d'analyse du matériau collecté .....</b>	<b>41</b>
7.1.1. Analyse thématique verticale individuelle .....	41
7.1.2. Analyse thématique transversale commune à tous les entretiens .....	42
7.1.3. Analyse des documents administratifs.....	43
<b>7.2. La constitution d'un corpus théorique .....</b>	<b>43</b>
7.2.1. Recherche et composition .....	43
7.2.2. L'absence de recherche spécifique sur la trisomie, justification.....	44

## **Troisième partie : Résultats et analyse ..... 46**

### **8. Société et handicap : le combat des parents pour l'inscription sociale de leur enfant, les professionnels, alliés ou ennemis ..... 46**

- 8.1. A la recherche du monde ordinaire : la permanence de la lutte ..... 47**
  - 8.1.1. La scolarité à l'école : la force d'un symbole ..... 47*
  - 8.1.2. L'ombre inquiétante du spécialisé ..... 49*
  - 8.1.3. Le côté exsangue du monde ordinaire ..... 49*
- 8.2. Les professionnels : alliés ou ennemis..... 50**
  - 8.2.1. Les professionnels : un système, des généralisations..... 51*
  - 8.2.2. Le professionnel : la personne en sympathie ..... 52*
  - 8.2.3. Le plébiscite du réseau associatif..... 52*

### **9. Famille et handicap ..... 53**

- 9.1. La place donnée, la place occupée par l'enfant et sa singularité..... 53**
  - 9.1.1. L'égalité de traitement dans la fratrie ..... 53*
  - 9.1.2. La quête de l'autonomie ..... 54*
  - 9.1.3. Le recentrage des professionnels..... 55*
- 9.2. Handicap et parentalité..... 56**
  - 9.2.1. Répartition des rôles : la mère en première ligne, le couple en soutien ..... 56*
  - 9.2.2. Activité professionnelle de la mère et dépassement de soi ..... 57*
- 9.3. La vie sociale recomposée, à construire ou à reconstruire ..... 58**
  - 9.3.1. Le besoin d'affiliation de l'enfant : la tension entre besoins et vœux parentaux.. 58*
  - 9.3.2. La réorganisation de l'inscription sociale autour du handicap : expériences vicariantes des uns et soutien collectif ..... 59*

### **10. La projection, les projets, le projet de vie ..... 61**

- 10.1. Le projet : dessein ou dessin ?..... 61**
  - 10.1.1. Le projet en tant que mode d'anticipation opératoire ..... 62*
  - 10.1.2. La prévoyance et l'utopie : autres figures de l'anticipation..... 63*
- 10.2. Les coordonnées spatio-temporelles du projet..... 65**
  - 10.2.1. La présence de temporalités tyranniques environnementales..... 65*
  - 10.2.2. L'assujettissement du processus opératoire de projet au handicap..... 66*
  - 10.2.3. L'élargissement de l'espace de la projection ..... 68*

<b>10.3.</b>	<b>Le projet de vie .....</b>	<b>70</b>
10.3.1.	<i>La terminologie .....</i>	70
10.3.2.	<i>Les implicites : la vie à long terme, la justification d'une demande administrative : intérêts et enjeux de vécu du projet de vie.....</i>	71
10.3.3.	<i>La tension entre création et réalisation : de l'auteur à son acteur.....</i>	72

<b>11.</b>	<b>Synthèse conclusive de l'analyse : les principaux points à retenir .....</b>	<b>74</b>
------------	---	-----------

<b>Quatrième partie : Discussion conclusive .....</b>	<b>75</b>
---	-----------

<b>12.</b>	<b>Perspective sociétale : normalisation, partenariat et inclusion .....</b>	<b>75</b>
<b>13.</b>	<b>Discussion : projet de vie : processus parental ou produit administratif ?</b>	<b>77</b>

<b>Bibliographie .....</b>	<b>81</b>
----------------------------	-----------

<b>Sommaire des annexes .....</b>	<b>86</b>
-----------------------------------	-----------

## Introduction

Le sujet choisi résulte d'une rencontre entre un événement personnel et un passé professionnel.

D'un point de vue personnel, la découverte de la maternité constitue une rupture de vie. C'est d'abord un accomplissement plein et entier du moi-mère, découvert à cette occasion. C'est aussi le bonheur incomparable de la découverte de l'Enfant, son existence, sa singularité, son monde. Enfin, le statut de parent permet des rencontres riches et diversifiées, il en est une qui orientera mon choix de recherche, tant elle fut déterminante pour une ouverture vers des parents d'enfants à besoins éducatifs particuliers.

D'un point de vue professionnel, cette recherche permet de relier l'avant et l'après d'une reconversion professionnelle souhaitée. Ainsi, chargée des politiques publiques en santé mentale, puis de celle relative au handicap sur le versant de l'enfance au sein des services déconcentrés de l'Etat (DDASS) j'ai participé à la structuration du secteur tel qu'elle est souhaitée par le législateur après la publication de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. J'aspire aujourd'hui à rejoindre l'enseignement en conservant et en développant mon regard sur l'accueil d'élèves différents les uns des autres, qu'elle que soit la nature de leur différence.

Ainsi, réfléchir sur le concept de projet de vie me permet de renouer et réactiver des connaissances sur le champ sectoriel du médico-social ; au-delà, d'entendre ce que cette projection donne à voir de la société quant à la place de la singularité et du handicap au sein de différentes parties de l'écosystème (famille, institutions...), d'envisager la place, le rôle, la complémentarité ou les tensions dans le jeu des acteurs autour de la construction de l'avenir d'un enfant.

Convaincue à la fois que « les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structures mais des producteurs actifs du social » (Kaufmann & Singly, 2013) et que « les représentations sociales constituent autant le réel d'un phénomène que ce qui se passe » (Sticker, 2013, p92), j'ai souhaité modestement inscrire cette recherche dans une démarche Weberienne liant compréhension et explication d'un phénomène récent : celui de l'imposition d'une démarche d'anticipation dans une sphère de l'intime marquée par la blessure et une temporalité bousculée.

De ce fait et d'un point de vue méthodologique, je me suis fortement inspirée des techniques de la sociologie compréhensive telles qu'elles sont développées par Kaufmann (Kaufmann & Singly, 2013) dans une approche anthropologique à visée exploratoire.

Dès lors, l'entretien est la technique centrale utilisée dans cette recherche. Il permet de dégager un matériau d'analyse à la fois riche et complexe, donnant de l'épaisseur aux faits et pratiques sociales explorées. L'échantillon populationnel comporte une double dimension, à la fois familiale et professionnelle. De plus, mon choix s'est orienté vers une homogénéité du public de parents et une pluridisciplinarité professionnelle. Ces éléments renforcent encore davantage la profondeur des champs.

Ainsi, s'agissant des familles, ceux-ci sont tous parents d'un enfant porteur d'une trisomie 21. Néanmoins, je précise d'emblée que l'étude n'a pas vocation à rendre compte des « besoins particuliers » de ces enfants. En effet, la « trisomie 21 » s'est rarement invitée dans les entretiens approfondis menés avec les parents. Cette terminologie était en revanche très présente dans les entretiens à visée exploratoire, dans le cadre des éléments discursifs relatif à l'annonce. Là effectivement, il a beaucoup été question de santé, de prévalence de certaines pathologies liées. Mais là également les faits rapportés démontrent qu'il n'est de règle absolue dans le domaine de la santé. Celui-ci n'a jamais eu de problème cardiaque ou ne souffre pas d'hyperlaxité, celui-là est plutôt grand et fort....

Ensuite, si d'aucuns ont évoqué les « besoins » particuliers de leur enfant. Il s'agissait alors davantage de besoins en termes de soins et d'autonomie souhaitée/souhaitable pour l'enfant.

En revanche, les enquêtés

Ces constats ont confirmé à la fois que la distinction « handicap/non handicap » n'est pas pertinente (Thomazet, 2012) et qu'il peut être intéressant de déplacer l'attention portée à l'enfant et ses besoins sur une thématique adjacente, permettant peut-être d'éviter les risques d'une nouvelle forme de catégorisation fondée sur les « besoins » (Plaisance, 1999).

De fait, la recherche centre le regard sur les parents, en particulier sur les mères qui, dans leur propos, ont toutes évoqué, précisé, développé les compétences, les intérêts et les talents de leurs enfants. Il s'agit précisément là des points sur lesquels Thomazet (ibid.) invite à s'appuyer pour les apprentissages, préconisation qui, à mon sens, peut faire l'objet d'une expansion à tous les autres domaines de la vie.

J'indiquerai enfin que cette réflexion porte les influences d'une résonnance personnelle forte du moi-parent, influences que je n'ai pas cherché à occulter et avec lesquelles j'ai tenté de travailler, notamment dans l'interrelation et l'intersubjectivité des entretiens menés.



# Première partie : Supports et apports théoriques

Cette partie est structurée autour de trois idées constitutives chacune de sous-parties :

Première idée : Faire apparaître les influences politiques et théoriques constructives d'un environnement sociétal français dans lequel le concept de projet de vie fait son apparition.

Deuxième idée : A partir de l'acte de naissance législatif, et à défaut de définition précise de la notion, tenter une approche substantielle du signifié, en le rapprochant notamment du concept de projet dans son acception anticipative.

Troisième idée : Créer l'interpellation en confrontant le concept aux différents phénomènes de ruptures qui peuvent se produire dans une famille à l'arrivée d'un petit Homme différent, en particulier celle relative au bouleversement du temps.

## 1. Contexte sociétal : l'ouverture de la Société à la diversité des individus qui la compose

En France, la notion de projet de vie, en tant que concept juridique, est d'introduction récente. Consacré par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le projet de vie contribue à définir les besoins en compensation d'une personne en situation de handicap, compensation devant lui permettre de vivre en milieu ordinaire ou adapté. Dans cette partie, je montrerai le lien indéfectible créé en France, dès l'origine entre le projet de vie et l'autonomie de la personne handicapée (1.2), contexte français fortement inspiré par un mouvement général pour la valorisation et la consécration d'un droit universel de participation sociale de tous dans une société cohérente (1.1).

### 1.1. Aux origines : la transformation du regard social

Dès les années 70, le contexte international favorable et fortement moteur (1.1.1) voit l'émergence de mouvements sociaux de reconnaissance et de défense des droits des personnes handicapées. Ces mouvements s'inspirent des travaux de recherche. Ceux de Wolfensberger relatifs à la normalisation et à la valorisation des rôles sociaux en particuliers, montrent l'importance de leur intégration physique et sociale sur les trois dimensions écologiques fondatrices d'une société : l'individu, son environnement immédiat (systèmes primaires et intermédiaires), et le macrosystème (normes, valeurs, principes, mythes)(Flynn, 1994).

En France, ces influences diffusent dans un cadre politique émergent de cohésion sociale. Elles produisent un écho par la mise en place d'une politique d'inclusion (1.1.2).

### *1.1.1. Le contexte international : l'affirmation progressive d'un droit universel à la participation sociale de tous dans un milieu de vies plurielles*

A partir des années 1980, la pression politique va s'accroître sur le plan international dans l'affirmation d'un droit à l'autonomie et à la liberté de choix de la personne handicapée.

Ainsi, dès 1975, l'Assemblée générale des Nations unies énonce tout en restant prudente dans ses attendus, une déclaration des droits des personnes handicapées. Celle-ci consacre pour partie la théorie de la normalisation, en visant « la promotion, dans toute la mesure du possible d'une vie sociale ordinaire ». Cette déclaration de principe est reprise en 1989 au niveau européen, sous la même forme conditionnelle mais avec une valeur d'engagement supplémentaire, dans l'ajout d'un article 15 à la charte sociale. En vertu de cet article, les états-membres du conseil de l'Europe, s'engagent à « Prendre les mesures nécessaires pour fournir aux personnes handicapées une orientation, une éducation et une formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que possible ou, si tel n'est pas le cas, par le biais d'institutions spécialisées publiques ou privées ».

Le rapprochement des termes de ces déclarations et de ceux plus récents de la convention relative aux droits des personnes handicapées proposée en 2006 par l'ONU, et de la recommandation (2006)5 du conseil de l'Europe relative à la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société est révélatrice du chemin parcouru.

En effet, le préambule de la convention souligne l'importance de l'autonomie pour les personnes handicapées, leur indépendance individuelle, y compris la liberté de faire leurs propres choix (n). L'article 19 de ladite convention que la France ratifie en 2010, reprend et renforce le principe en lui attribuant valeur de « droit à » (l'autonomie et à la vie en société). (réf)

La même année, le comité des ministres du conseil de l'Europe adopte un plan d'action dans lequel les Etats membres reconnaissent, prennent en compte et agissent « afin d'accroître l'autonomie, la liberté de choix et la qualité de vie des personnes handicapées, et de provoquer une prise de conscience du handicap comme faisant partie de la diversité humaine. » (réf).

Que ce soit à l'échelle internationale ou européenne, ces deux exemples illustrent à mon sens la progressive prise de conscience de l'unicité de l'espèce humaine (Antelme, 1978).

Enfin, ce mouvement a également essaimé dans la législation européenne qui, selon la nature du texte et sous réserve de l'application du principe de subsidiarité, entre dans la hiérarchie des normes et fait partie du droit positif français. D'abord restreinte dans son champ d'intervention sur deux domaines précis (l'intégration professionnelle des personnes handicapées, charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs 1989, puis l'intégration des enfants dans les systèmes d'enseignement ordinaire, résolution 1990), l'Union Européenne proclame en 2007 une charte des droits fondamentaux qui a même force juridique que les traités et qui rappelle dans un chapitre relatif à l'égalité, le principe de non-discrimination en fonction du handicap (art.21). L'article 26 promeut

l'intégration des personnes handicapées auxquelles « L'Union reconnaît et respecte le droit (...) à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté »(«Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne - LexUriServ.do,» n.d.)

De ce tour d'horizon rapide et forcément succinct, je retiendrai, dans le cadre de ma recherche deux points : un mouvement fort et unanime d'affirmation d'un droit universel porté par un idéal de diversité dans une société cohérente. Universel par nature, ce droit est posé comme inconditionnel, il porte en lui le droit à l'autonomie, à la liberté de choix d'une personne qui, en raison de facteurs personnels, se trouve placée par un contexte environnemental peu favorable de dépendance et de handicap. Il consacre l'inclusion de tous dans la société définie en tant que humanité plurielle (Gardou et Develay, 2001, in Thomazet, 2012).

### *1.1.2. En France, la cohésion comme objectif des politiques sociales et la promotion de l'inclusion comme méthode*

Pourquoi parler de cohésion sociale, et d'abord « de quoi parle-t-on ? »(Scnapper, 2013). Datant du XIX<sup>e</sup> siècle, la notion a été réactualisée et guide l'orientation des politiques publiques depuis les années 1970/1980 en Europe. En France, en 2011, 80% de la population donne une définition spontanée de la cohésion sociale. Elle exprime selon eux, une certaine harmonie dans les relations que les individus entretiennent entre eux, une représentation du « vivre ensemble » dont la solidarité et le respect constituent les valeurs principales. Elle coexiste néanmoins avec un contexte d'accroissement des inégalités, de persistance de situation de pauvreté, de tissu social dégradé (enquête quantitative auprès de l'opinion sondage CREDOC datant de 2011 cité dans les politiques de cohésion sociale acteurs et instruments).

Au-delà, les définitions du terme se multiplient et se complètent en fonction de l'angle d'éclairage choisi. La notion trouve d'abord un fondement originel dans le concept de « solidarité organique » développé par Durkheim (les individus sont dépendants les uns des autres tout en bénéficiant d'une certaine autonomie)(Malochet, Fourel, & Slama, 2013). Elle subit ensuite l'évolution sociétale générale : dans une société providentielle régulée par des mécanismes internes à des systèmes compacts et cloisonnés où l'on demandait à un individu d'être conforme à un ordre préexistant, elle s'appelait « intégration » ; elle prend l'appellation de « cohésion sociale » dans une société plus flexible, dans laquelle le lien social de type individualiste est mis en avant. Cette société post-moderne, en permettant le développement de nouvelles libertés voit aussi, en creux, l'apparition d'un écart entre ceux qui disposent de par leur héritage et leur éducation des moyens d'accès à ces libertés, et les autres (Duvoux, 2013)(Scnapper, 2013), ce que le sondage traduit justement.

Dès lors, prendre la cohésion sociale comme objectif des politiques publiques c'est leur attribuer une vocation plus large, et plus ambitieuse, au risque parfois de les rendre moins efficaces et plus limitées quand il s'agit notamment d'intervenir sur le tissu social (Scnapper, 2013). En se voulant

universaliste, une politique de cohésion sociale vise à rendre tous les citoyens capables d'activer leurs droits en agissant sur l'égalité des chances(Mazereau, 2012).

Ainsi, en France, le choix a été fait de promouvoir de l'égalité des droits et des chances par un cumul des politiques sociales avec des politiques d'inclusion ciblées notamment dans le domaine éducatif. Il s'agit d'agir à la fois sur les deux tableaux et dans une double temporalité : le tissu social présent à renforcer, et, l'adulte en devenir à sensibiliser.

En effet, si éduquer c'est élever, enseigner et former un enfant pour en faire un Homme, et si l'on définit l'homme comme « un être capable de communiquer et de communier avec les œuvres et les personnes humaines » (p25)(Reboul, 2012), les valeurs philosophiques qui sous-tendent l'action éducatives d'aujourd'hui sont celles qui fondent la société de demain. Certains voient dans l'éducation, un éveil à la conscience avec la promotion d'une conciliation entre les valeurs de libération individuelle et d'accomplissement de l'adulte autonome et responsable d'une part et, d'autre part, les valeurs d'intégration sociale de l'individu au sein de la communauté aussi large que possible (Reboul, 2012). D'autres voient en elle l'apprentissage de l'altérité vue comme la conscience du soi en l'autre : personne ne m'est tout à fait semblable mais personne ne m'est tout à fait différent (Korff-Sausse, 2011).

Dans cette entreprise de conciliation entre individualité et société, l'Education et les politiques éducatives jouent alors un rôle de premier ordre. Dès lors, la consécration récente du concept d'inclusion dans la loi (article 1 loi 8 juil. 2013 relative...*(le service public de l'éducation)* veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction. (...) » marque un pas décisif dans l'évolution des rapports sociaux recherchée. En effet, jusque là fondé sur les représentations dominantes, le modèle social du handicap sous-jacent au concept d'inclusion est celui du refus de l'exclusion des personnes qui présentent une déficience au profit de leur acceptation dans leur différence, ce qui correspond à un véritable changement paradigmatique qualifié de bouleversement par certains sociologues (Ebersold, 2009)(Thomazet, 2008). En effet, la notion d'inclusion s'organise autour d'une conception systémique de la société vue en tant que « société d'individus » nécessitant l'implication de chacun dans le bien être collectif et l'incorporation de tous dans les diverses dimensions qui la fondent. Dès son apparition, les chercheurs ont souligné les différences entre les concepts d'intégration et inclusion. L'analyse sociologique de la notion d'intégration portait en elle l'opposition binaire catégorielle avec celle d'exclusion (Scnapper, 2013), la corrélation entre l'intégration et l'idée d'interdépendance, d'ajustement réciproque entre des éléments(Plaisance, 1999). Pour certains, « l'intégration a des limites, pas l'école inclusive ! »(Thomazet, 2008).

A partir de là, la consécration du concept d'inclusion est l'occasion d'une avancée éthique dans l'exploration et la réalisation du modèle républicain du « pour tous »(Chauvière, 2012) et où l'accent est mis sur la différenciation par l'émergence de l'altérité (ibid.) (Thomazet, 2012).

L'inclusion fait aujourd'hui partie du droit positif. Il est donc temps à présent de passer du stade de l'idéal au vécu (Albero, 2010). Cela implique que l'école se modifie structurellement et

pédagogiquement(Thomazet, 2012), afin que les mots créent les choses(Plaisance, 1999) et que le concept ne soit pas une simple utopie politique(Gillig, 2006).

Ainsi, les valeurs sous-tendues par les politiques d'inclusion, et l'évolution sociétale qu'elles visent sont indispensables au changement de regard sur le handicap comme sur toutes différences et singularités. Pour en accroître l'efficacité, elles nécessitent également une modification profonde du système de protection et d'aide aux personnes. Si dans le milieu éducatif, la politique d'inclusion suppose de passer du handicap aux besoins éducatifs particuliers(Thomazet, 2012), par extension, elle suppose dans la société de passer de la prise en charge de la personne à une prise en compte de ses besoins(Chossy, 2011).

## **1.2.Prise en compte progressive des besoins de la personne et apparition du concept de projet de vie**

L'analyse historique permet de mettre en lumière les principes fondateurs sous-jacents de l'intervention publique auprès des personnes en situation de handicap et de montrer comment nous tentons en France de passer d'un système catégoriel d'aide à un système compensatoire des besoins (1.2.1).

Du modèle à la pratique, les dispositifs pour la vie autonome expérimentent le nouveau système et font naître le concept de projet de vie (1.2.2).

### ***1.2.1.Le changement de modèle : des besoins catégoriels aux besoins individuels***

Le mot « handicap » est récent d'origine, dans son acception moderne. Il désigne un phénomène social qui a évolué tout au long de l'histoire. Dans son ouvrage, Sticker montre comment les représentations et les actions sociales relatives au handicap ont varié au cours des âges, et, avec elles les logiques d'intégration/exclusion d'individus marqués du sceau de l'anormalité, lui-même refondu selon les époques (Sticker, 2013). Tant et si bien que, en 1999, Ebersold souligne le travail d'imposition qu'opère l'usage de ce mot qui en réalité recouvre à la fois une réalité institutionnelle multiple, des problématiques et des populations incertaines (Ebersold, 1999). En 2005, la France tente une clarification des termes et consacre les avancées des mouvements progressistes sur la question d'une modélisation du handicap.

Ainsi, l'intervention publique a longtemps été dominée par un modèle biomédical de type diagnostic curatif médical qui ramène le handicap à la déficience de l'individu et à ses conséquences que l'on croit prévisible. Dans un tel schéma, une fois le diagnostic posé, la personne est classée dans une catégorie à laquelle correspond un panel de prestations et d'offres de service préexistant et préétabli pour la catégorie. A l'opposé, le modèle social réduit le handicap à des facteurs exogènes et environnementaux. Aujourd'hui, l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap se

traduit par la consécration d'un modèle interactif (Sticker, 2013). La proposition de classification de santé proposée par le Professeur Wood au début des années 1970 participe de cette idée et permet de décrire les relations de cause à effet entre les déficiences ((atteintes des organes et fonctions) les incapacités (limitations fonctionnelles) et les handicaps (désavantages sociaux induits)(Fougeyrollas, 2002).

La définition du handicap retenue en France consacre la réalisation de ce modèle. L'article 1 de la loi du 11 février 2005 définit le handicap comme une limitation d'activité subie, la résultante d'un processus mettant en jeux les facteurs environnementaux et les facteurs personnels à l'image de la modélisation présentée par Fougeyrollas. L'accent est mis sur le fait que le handicap n'est pas simplement un problème de santé personnelle mais un enjeu qui concerne toute la société laquelle s'en saisit, guidée par un principe de solidarité, pour se rendre accessible et adaptée aux besoins de l'individu. L'équation de départ présentée sous la forme :  $\text{aide sociale} = \text{catégorie} \times \text{forfait (matériel, humain, financier)}$  évolue pour se recentrer sur la personne :  $\text{aide sociale} = \text{besoins de la personne} \times \text{coûts des prestations nécessaires à la compensation de ces besoins}$ .

En France, les premières tentatives pour prendre en considération les besoins d'une personne dans une logique compensatoire sont mises en place dans des dispositifs expérimentaux.

### **1.2.2. La mise à l'épreuve des théories : expérimentation des dispositifs pour la vie autonome**

Pour la première fois dans l'histoire de l'action sociale du handicap, les besoins sont définis à partir de la personne par des équipes pluridisciplinaires qui, se rendant à domicile, procèdent à une évaluation à la fois fonctionnelle et environnementale des besoins des personnes en situation de handicap et proposent des solutions à mettre en œuvre. D'abord dépourvus de bases législatives et réglementaires, ces dispositifs feront l'objet d'une régularisation par voie circulaire (Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome), avant d'être consacrés par la loi de 2005.

Ce qui me paraît intéressant de noter à ce stade, c'est le lien qui apparaît dès l'origine entre les besoins, la compensation, l'autonomie, et le projet de vie. C'est en effet ce qui ressort de l'introduction de ladite circulaire qui voit dans ces dispositifs « le développement indispensable des moyens de compensation des incapacités liées à une ou à des déficiences pour offrir aux personnes handicapées qui le souhaitent, dans le respect de leur projet de vie et de leurs capacités, la possibilité de demeurer dans leur milieu ordinaire de vie grâce à la mise en oeuvre de plans d'aide individualisée ( ... ) ».

Dès son introduction dans la sphère normative, le projet de vie est rattaché à l'autonomie (la possibilité de, dans la mesure de leurs capacités), au choix d'un style de vie (le maintien en milieu ordinaire de vie) et à la compensation des besoins (vue comme moyens d'offrir).

Pourtant, dès 1975, la loi prévoit que « l'action poursuivie (*par les institutions civiles, politiques et publiques*) assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial

le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie. » (*Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 - Article 1, n.d.*) Cependant, partant du constat que le maintien d'une personne handicapée dans son milieu ordinaire de vie est garantie par les textes mais insuffisamment permis dans la réalité, René Teulade, président de la Fédération Nationale de la Mutualité Française, publie en 1989, un rapport présentant une vingtaine de propositions présentées dans le cadre d'une stratégie de soutien à domicile des personnes à mobilité réduite. Il sera suivi et conforté par deux rapports de Maryvonne Lyazid en 1999 puis en 2000, donnant lieu à un plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie. Ces rapports constituent, en France, le point de départ et les catalyseurs de toute une série de réflexions et d'actions politiques sur les questions de la liberté et de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans ses choix de vie comme l'atteste une succession d'expertises, de consultations, mais aussi de textes et de plans d'action devant leur permettre une réalisation effective de ces choix dans une société rendue ouverte et accessible ("Chronologie, La politique du handicap . Politiques publiques - repères - vie-publique.fr," 2011). Les dispositifs pour la vie autonome constituent le point d'orgue de cette vague émergente et consacrent l'idée qui, selon certains relève du bon sens, que « vivre à domicile suppose un projet et une vie sociale » (p 101 (Cunin, 2008).

A partir de là, et pour reprendre mon équation de départ, l'action sociale en faveur des personnes en situation de handicap est complétée de la sorte : aide sociale = (besoins de la personne évalués par une équipe de professionnels + souhaits de la personne formulés dans un projet de vie) x coûts des prestations nécessaires pour compenser les besoins et atteindre les objectifs de vie.

C'est ce schéma là qui se trouve consacré par les dispositions législatives qui introduisent le concept de projet de vie dans un article compris au chp 1e « compensation des conséquences du handicap » (art. 11 loi 2005-102 du 11 février 2005).

## **2. Le concept projet de vie, du signifiant au signifié : de quoi parle-t-on ?**

Dans son plus simple appareil le projet de vie définit les aspirations et les besoins de la personne (art.11 loi 2005-102). Il se rattache en cela aux notions d'intention, de désir, de dessein. Néanmoins, la dimension abstraite de cet objet est insuffisante pour en définir la substance. Le projet de vie, en référence aux textes originels, est aussi la formalisation de cette idée sur un support communicable. Il rejoint là les attributs du concept de projet à la fois conduite personnelle, celle de concrétiser sa pensée, et conduite relationnelle, visant à la communiquer à autrui (Boutinet, 2014).

Dans cette partie, je montrerai d'abord la grande liberté interprétative accordée par les textes pour en définir les contours (2.1). Ce qui oblige à explorer d'autres pistes pour dégager les composants (2.2).

Enfin, je porterai mon attention sur les auteurs de sa formulation, en lien avec le modèle théorique sous-jacent de l'autodétermination (2.3).

## **2.1. Exégèse du concept juridique**

Après avoir établi le recensement législatif et réglementaire du concept dans les dispositions du code de l'action sociale et des familles (2.1.1), je tenterai de dégager les enjeux et l'intérêt de ce concept (2.1.2).

### ***2.1.1. Inventaire législatif et réglementaire***

Aujourd'hui codifié à l'art L. 114-1-1 du casf, le projet de vie est défini comme constitutif de la formulation par la personne handicapée, ou son représentant légal, de l'expression de ses besoins et aspirations, besoins et aspirations dont il est tenu compte pour définir et planifier des besoins en compensation. Toujours dans la rubrique législative, le concept est associé à la création des maisons départementales des personnes handicapées parmi les missions desquelles figure celle d'« assurer à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, (...) » (art. L146-3 csaf).

Les dispositions réglementaires afférentes à cette loi et dans lesquelles on retrouve le concept, sont relatives à ce dernier article. Elles introduisent deux éléments de concrétude au concept : la démarche de formulation par la référence à la place et au rôle des équipes de la MDPH d'une part, et, d'autre part, sa force juridique par sa prise en considération pour la détermination du plan de compensation.

L'inventaire pour tenter une approche normative plus circonscrite du sujet nous renvoie par ailleurs vers :

- Les établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés, en particuliers les services d'accompagnement médico-social ou à la vie sociale (SAVS, SAMSAH) qui « ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées » (art.D312-162 casf) sur la base d'un projet individualisé d'accompagnement « qui tient compte de son projet de vie » (art. D312-172 casf)
- Les établissements pour personnes âgées, dont la conception architecturale doit permettre de mieux répondre aux caractéristiques des projets de vie des résidents (arrêté 13 août 2004)
- Les accueillants familiaux qui accueillent, à titre onéreux une personne âgée ou handicapée qui ne peut ou ne souhaite plus rester à domicile, et doivent « s'efforcer d'aider la personne accueillie à réaliser son projet de vie » (Annexe 3-8-1 rectifié par décret 2010-928 relatif à un contrat type d'accueil)
- Les unités d'évaluation, d'orientation et de réentrainement des personnes cérébro-lésées, . qui se doivent notamment « d'aider l'intéressé à élaborer son projet de vie » (1° art. D312-169-3 casf);



L'étude des débats parlementaires qui se sont tenus d'abord en 2003 sur une proposition de loi présentant une modification du système de protection dans une visée compensatoire, puis ceux qui se sont tenus relativement au projet qui aboutira à la loi 2005-102 montrent qu'aucune discussion spécifique ne s'est tenue sur le concept de projet de vie. Il est introduit par les travaux du Sénat, avec un élargissement considérable par rapport aux précédents emplois du terme limités au secteur de l'adulte, par la mention dans un premier temps « formulé par la personne elle-même, ou, le cas échéant, par ses parents ou son représentant légal » qui deviendra après le passage en deuxième lecture au Sénat « par la personne ou à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis ».

Aujourd'hui inclus en page 4 du document cerfa « formulaire de demande auprès de la MDPH » (Annexe 1), il est intitulé « expression des attentes et des besoins de la personne concernée – (projet de vie) ». Le feuillet comporte des lignes vierges, une introduction et deux alternatives finales sur le souhait de ne pas s'exprimer ou d'être aidé par un professionnel de la MDPH pour la formulation. L'introduction précise le caractère facultatif du document, son enjeu (apporter un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire pour construire le Plan personnalisé de compensation), les domaines supposés d'expression des attentes (communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs...). Enfin, une précision est apportée relativement aux enfants sourds pour lesquels les parents sont sollicités quant au mode de communication préférentiel choisi.

Force est de constater que cet inventaire ne permet pas de définir le concept de projet de vie au-delà des besoins et aspirations de la personne. En revanche, je trouve intéressant de noter d'ores et déjà la part importante accordée aux professionnels. Que ce soit en équipe, en service, ou en institution, les professionnels sont omniprésents dans les textes en tant qu'aide à la formulation, à la conception, à l'élaboration, à l'accompagnement pour sa réalisation, sa prise en compte, sa mise en œuvre.

### **2.1.2. Le projet de vie : enjeux et intérêts**

En premier lieu, je voudrais souligner l'enjeu institutionnel et macro-économique de ce concept. Il résulte implicitement de la convergence de plusieurs mécanismes organisationnels. Ainsi, la compilation des projets de vie doit permettre à terme, d'identifier et de faire remonter des besoins jusqu'à présent non exprimés et d'imaginer des réponses innovantes correspondant réellement aux attentes et besoins des personnes en situation de handicap (interparcours, 2011). La formulation de cette hypothèse résulte de l'existence de liens institutionnels et organisationnels forts entre la MDPH, la CNSA et le conseil général. En effet, la MDPH est dépositaire des projets de vie, en tant qu'éléments constitutifs de la demande de prestation de compensation du handicap sur laquelle elle statue d'une part (art L146-3 csaf). Elle est constituée sous forme de groupement d'intérêt public composé notamment par l'Etat, les organismes de sécurité sociale et le conseil général (art. L 146-4 casf). Or, cette collectivité locale a par ailleurs la responsabilité d'adapter et de planifier l'offre de

service à destination des personnes handicapées, en arrêtant un schéma départemental d'organisation (art. L 312-5 casf). Enfin, il revient à la CNSA de veiller à une prise en compte de l'ensemble des besoins, pour toutes les catégories de handicaps sur l'ensemble du territoire, en assurant notamment une péréquation de l'attribution des moyens de financement des équipements et services de protection sociale dédiés aux personnes en situation de handicap (art L 14-1-1 casf). Depuis la mise en place de cette organisation, la CNSA assure son rôle d'expertise et d'observation, en prévoyant notamment une remontée d'informations sur les activités des MDPH, qui fait l'objet d'un rapport annuel analytique (CNSA, 2013). Recenser et entrevoir l'écart entre les souhaits des personnes et l'offre de service territorial permet d'envisager dès lors une vision programmatique, en vue d'une adaptation éventuelle de celle-ci pour sa mise en adéquation avec les besoins recensés.

De façon plus personnelle, l'enjeu de ce projet est théoriquement le suivant. Tout d'abord, il convient de rappeler qu'il accompagne la demande, au même titre que le certificat médical, en vue de l'obtention d'une prestation de compensation (art.R 146-26 casf) Lorsqu'il est exprimé il doit donc être connu des intervenants. En revanche, le projet de vie ne fait pas partie des pièces obligatoires de la demande. Par conséquent, la demande doit être réputée complète même en l'absence d'un projet de vie exprimé par la personne. Il n'en demeure pas moins que, si celui-ci n'apparaît pas formellement exprimée par la personne, soit dans le cadre du document administratif de demande (document cerfa à mettre en annexe) soit dans un courrier ou tout autre support de communication, il fait partie des éléments dont les professionnels doivent tenir compte dans l'évaluation qu'ils font des besoins en compensation de la personne (art R146-28 CASF). Concrètement, les textes disposent que le plan personnalisé de compensation, qui comprend les propositions d'ouverture de droits ou d'accès aux prestations soumises à la décision de la MDPH, est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire au terme d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie (art R146-29 csaf).

De fait, la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend en compte le projet de vie formulée par la personne, au même titre que le plan personnalisé de compensation formulé par l'équipe de professionnel, lequel est lui-même théoriquement établi en tenant compte des besoins et des aspirations de la personne.

Toutefois et cependant, même si les décisions prises doivent avoir pour objet de participer à la mise en œuvre de ce projet de vie, celui-ci n'a pas le pouvoir de permettre des dérogations aux règles législatives et réglementaires existantes.

Au-delà des enjeux ci-dessus évoqués, on peut trouver dans le projet de vie un intérêt individuel et sociologique. C'est d'abord la possibilité pour la personne de faire entendre sa voix. C'est le passage de la destitution de la parole à la reconnaissance de sa valeur irremplaçable (Gardou, C. « se refaire une culture », préface introductive (Chossy, 2011). C'est aussi la modification de la relation institution/parents, ceux-ci pouvant être partie à la décision au terme d'un long cheminement, comprenant l'expression d'un projet de vie, le dialogue avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire

sur ce projet. Enfin, c'est pour certains la possibilité offerte d'une meilleure prise de conscience de ses besoins et des réponses possibles (Gillig, 2006).

## 2.2. Les composants du projet de vie

La grande liberté laissée par les textes pour le définir rend son contenu variable et évolutif (2.2.2). Le rapprochement de celui-ci avec le concept de projet de dégager quelques pistes d'analyse utilisables pour la suite de la recherche (2.2.1).

### *2.2.1. Un projet parmi d'autres dans une société du projet*

La France est « le premier pays au monde à avoir fait du projet une obligation juridique aussi poussée » (Boutinet, 2014, p113). Comme dans toute société technologique marquée par une montée de l'individualisation et de la singularisation, le projet devient alors selon l'auteur, une sorte « d'antidote », une référence obligée, un emblème dans une société marquée par la précarité et l'éphémère. L'individu, longtemps considéré comme un assujéti, devient un acteur doué d'intentions, capable d'initiatives et de décisions, à qui l'environnement social demande de clarifier ses desseins, pour dépasser le stade du désir flou et inconstant, et faire preuve d'un niveau de conscientisation et de volontarisme.

Se référant au nombre grandissant de références bibliographiques incluant le terme projet dans le catalogue d'ouvrages de la Bibliothèque Nationale, Boutinet souligne à la fois la grande variété des situations auxquelles il renvoie et un élément de constance : la connotation positive attachée à ce concept. Il s'appuie également sur ces constats pour évoquer la récence du terme dans son acception actuelle.

Ainsi, l'histoire montre que Grecs et Latins ne possédaient pas de termes spécifiques rendant compte du projet entendu à la fois comme un dessein et un objectif. Deux rapprochements comparatifs semblent plus opérants pour l'auteur : le « pourjet » et le « project » en usage dans le vieux français du XVe siècle, et le « progetto » de l'italien. Les deux premiers termes comportent une connotation essentiellement spatiale du « jeté en avant », et donneront lieu au terme « projet » à la fin du XVIIe s., d'abord et au principal en usage dans le domaine architectural (le « projet architectural »). Quant au langage comparé avec l'italien, le terme « progetto » renvoie aussi bien à l'intention qu'à la schématisation et à la planification, composantes aujourd'hui inhérentes à la démarche projet. Dans son analyse, Boutinet prend donc comme point de départ le Quattrocento pour aboutir à notre civilisation technique. Il démontre comment ce concept, éminemment technique à l'origine, a évolué pour devenir un paradigme socle d'une véritable culture du projet. La stabilisation du terme dans son usage actuel date du milieu du XIXe siècle, en référence à certains auteurs de la Littérature française ou étrangère (Boutinet, 2012).

A partir de là, Boutinet dégage 4 invariants pour attribuer au projet sa qualité originelle, invariants auxquels le projet de vie répond au moins partiellement en premier analyse (Boutinet, 2014).

Tout d'abord, le projet tente de répondre à une situation faite d'incertitude et de complexité. S'il ne peut être dans mon propos d'approfondir la notion de vie, j'illustrerai néanmoins son aspect incertain par l'usage d'une des définitions de celle-ci, rapportant la vie à l'existence humaine considérée dans sa durée et donc à un ensemble des événements qui se succèdent lors de cette existence ("Vie," 2005). La citation humoristique de Pierre Daninos apporte la complexité de la vie tout en la replaçant en contexte : « De tous les pays, la France est peut-être celui où il est le plus simple d'avoir une vie compliquée et le plus compliquée d'avoir une vie simple » ! (Daninos, 1976)

Ensuite, en tant que projet d'un individu rattaché d'emblée à ses besoins et à la recherche compensatoire, il répond à la fois aux critères d'exploration ouverte d'opportunités et de recherche d'une solution singulière.

Enfin, et c'est peut-être sur ce point qu'une discussion peut se tenir, selon l'auteur « il n'y a de projet que pour un acteur individuel capable de se positionner en tant qu'auteur, c'est-à-dire d'unifier au sein de son activité projective le travail de conception et le travail de réalisation » (p82). Si ce critère fait directement écho aux propos théoriques rapportés dans la partie suivante sur le comportement auto-déterminé de la personne en situation de handicap, en sa qualité d'agent primaire causal de sa vie (Wehmeyer, 2011), il peut difficilement être satisfait dans le cas d'un enfant, limité dans sa capacité à se définir, et dépendant forcément d'une projection construite par ses parents pour lui.

C'est ensuite et surtout en rapprochant le projet de vie avec la question des temporalités du concept de projet que je trouve matière à comparaison. En effet, dans ses ouvrages, Boutinet replace le projet parmi les conduites d'anticipation visant une exploration de l'avenir permettant de le domestiquer. Avec lui, il s'agit de « développer l'espace terrestre et sidéral pour l'aménager et mieux l'habiter » (p1(Boutinet, 2012)). Dès lors, une des clefs de lecture d'un projet peut se situer dans l'analyse des coordonnées spatio-temporelles dudit projet, analyse portant, au-delà des figures traditionnelles de l'anticipation (prévision, prospective et planification) sur une temporalité multidimensionnelle au sein de laquelle nous évoluons. L'auteur renvoie alors à la multiplicité des temps traversés : physicomathématique, chronique, biologique, historique, événementiel, immédiat/successif...

S'il n'en fait pas une analyse approfondi, il référence néanmoins le projet de vie dans la taxinomie qu'il établit. Parmi les projets inventoriés, celui-ci se classe en tant que projet existentiel, parmi les projets du jeune, sur une visée de long terme. Il présuppose que celui-ci se saisisse en tant qu'entité totale dynamique, conscient de ses valeurs que, par le projet, il esquisse un style de vie et donne sens à ses entreprises.

En rapport avec ce que les textes donnent à voir du projet de vie, on retrouve à la fois les trois dimensions du temps chronologique, celles du passé dans l'histoire de vie de la personne quant aux déficiences et incapacités subies, l'immédiateté dans ses besoins et le futur d'une compensation recherchée en fonction des aspirations pour l'avenir. Mais on retrouve aussi et nécessairement la nécessité de replacer ce projet dans des coordonnées spatiales et environnementales qui donnent aux besoins des dimensions tout à fait variables en fonction des désirs de la personne (vivre à domicile, vivre en institution, participer à la vie de quartier, pouvoir se déplacer...)

De cette première analyse il résulte, me semble-t-il que le projet de vie peut utilement supporter une confrontation avec les différentes modélisations théoriques effectuées par Boutinet dans ces ouvrages, modélisations que j'utiliserai par la suite dans l'analyse du matériau de recherche collecté.

### *2.2.2.Des projets dans une vie, plusieurs vies dans un projet*

Parmi la vingtaine de questions qu'il pose dans son ouvrage, Gillig tente d'apporter une réponse à l'interrogation clairement exprimée de savoir ce qu'est un projet de vie. Pour lui il s'agit d'inventorier les besoins, les souhaits, les désirs, les attentes, les choix de leur enfant quant à son avenir sur chacun des plans qu'il énumère sans pour autant les circonscrire davantage : santé, vie quotidienne, vie en famille, participation aux loisirs, scolarité, insertion et formation professionnelles futures (Gillig, 2006).

D'autres catégorisations des composants du projet sont établies par des groupes de travail, institutionnels et associatifs. Ainsi, sous l'égide de la CNSA et des instances locales concernées, le département des bouches du Rhône, a diligenté un travail d'élaboration et d'évaluation sur le concept. Il en ressort qu'en tant qu'éclairage sur la vie de la personne en situation de handicap à un temps donné, il peut en aborder tous les aspects cités de la vie personnelle : (privée et affective, environnement familial), de la vie sociale : (loisirs, culture, sport, environnement amical, lieu et du mode de vie à domicile ou en institution, environnement local accessibilité), de la formation et la vie professionnelle (scolarité dans une école ordinaire ou spécialisée, orientation/réorientation/formation dans tel domaine professionnel) (interparcours, 2011).

On peut compléter ce classement par un autre regard plus normatif, celui des différents volets du guide à l'appui duquel les professionnels procèdent à une évaluation des besoins de la personne (le guide d'évaluation des besoins en compensation de la personne handicapée (arrêté n°2008-110 du 6 février 2008) : habitat et cadre de vie, parcours et formation, parcours professionnel, médical, psychologique, familial, social et budgétaire.

Quelque soit les approches, l'individu se trouve en quelque sorte diffracté dans une diversité de champs opératoire dont le terme de « vie » semble constituer le liant. Soit qu'on le considère dans son être social (relations amicales, vie affective, vie familiale...), soit qu'on lui adjoigne son intimité (santé, centres d'intérêts, émotions...), soit encore qu'on lui ajoute une dimension utilitaire (formation, profession...), la vie c'est l'Etre dans toute sa multidimensionalité...

Pour autant, il me paraît intéressant de noter que la rédaction d'un projet de vie par la personne n'a pas pour effet de couvrir la nécessité pour lui de formuler ou d'être l'objet de tout autre projet de dimension plus spécifique. Ainsi, en va-t-il d'une coexistence possible pour et/ou relative à une même personne entre un projet de vie, un projet de scolarité, un projet de soins, un projet personnalisé de compensation...

## 2.3. Expression, formulation du projet de vie

Se poser la question de la formulation du projet de vie n'est pas anodin dans un secteur jusque là dominé par l'utilisation et l'usage du « projet individualisé », projet défini par des professionnels pour la personne. Le passage au projet de vie de l'individu est révélateur, au-delà d'une simple sémantique, d'une prise de pouvoir de la personne elle-même sur son projet. Le projet individualisé ou personnalisé prenait acte de l'incapacité observée de la personne d'élaborer pour elle-même, ce à quoi les professionnels palliaient donc en assurant la responsabilité de penser le devenir problématique de la personne (Boutinet, 2012). L'apparition du projet de vie consacre le passage d'un « penser pour » à un « penser par », en offrant à la personne de passer de la salle à l'écran, et jouer le rôle principal de sa propre vie. (2.3.1)

Néanmoins, comme on a pu le souligner auparavant, la place et le rôle des accompagnants apparaissent fondamentales dans les textes (2.3.2)

### *2.3.1. L'expression de la personne application de la théorie de l'autodétermination*

La consécration du projet de vie dans le secteur du handicap est, il me semble, une illustration parfaite de l'influence des mouvements auto-déterministes dans la pratique.

Philosophiquement inspirée par le concept de libre-arbitre, la théorie de l'autodétermination connaît une croissance exponentielle depuis la fin des années 90. Théorie de la motivation humaine, du développement et du bien-être, elle déplace la motivation sur un continuum de facteurs de régulations allant du plus externe vers le plus intériorisé. Elle attribue à la motivation un niveau de qualité, fonction de son caractère autonome ou contraint. Elle dégage trois besoins psychologiques élémentaires que sont la compétence, l'autonomie et la parenté et démontre comment la satisfaction de ses besoins apporte le bien-être personnel et en quoi la motivation peut jouer le rôle de déterminant favorable. Ainsi, elle s'intéresse au développement de la personnalité et doit son succès à la multiplicité des champs d'applications possibles de ces principes fondateurs (Sarrazin, Pelletier, Deci, & Ryan, 2011).

Dans le corpus de littérature sur le handicap, Wehmeyer et ses collaborateurs ont proposé une théorie fonctionnelle de l'autodétermination qui démontre et intime la conviction que les personnes ayant des incapacités sont capables de comportements auto-déterminés, plus souvent qualifiés d'autonomes. Selon eux, il paraît fondamental d'amener la personne à devenir acteur de sa propre vie, c'est-à-dire un « agent causal » qui agit avec l'intention de causer un effet pour atteindre un objectif spécifique afin de provoquer ou de créer un changement. La théorie dégage quatre caractéristiques essentielles au comportement autodéterminé : la personne agit de manière autonome et contrôle son action (autonomie et empowerment), elle prend en compte les facteurs environnements pour agir (autorégulation), elle connaît ses forces et ses faiblesses et profite de son expérience (autoréalisation), Les effets portent là encore sur des aspects motivationnels positifs et de bien-être général. De plus, pour ces théoriciens et leurs promoteurs « promouvoir l'autodétermination est un

important moyen de veiller à ce que les gens soient traités avec dignité et respect et qu'ils atteignent l'égalité véritable. »(Wehmeyer, 2011)

Dès lors, on peut légitimement trouver dans la formulation de l'article 11 de la loi 2005- une consécration pleine et entière de ces principes par l'expression d'un projet de vie formulée « par la personne elle-même ».

### *2.3.2.Place et rôle des accompagnants*

Dès lors, si la formulation est expressément requise par les textes comme étant celle de la personne ou de son représentant légal, les professionnels voient leur place redéfinie. A diverses reprises, sur différents champs, ils leur assignent une place fondamentale.

Ainsi, il entre dans les missions de la mdph d'« assurer à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie » (l'article 64 de la loi). Ainsi, chargées d'aider à la « confection du projet de vie » lequel « formalise les souhaits de la personne handicapée », les équipes pluridisciplinaires apprécient et évaluent les besoins en compensation en fonction des aspirations formulées (Art R146-28 casf issu Décret 2008-110). Elles proposent ensuite un plan personnalisé de compensation qui prend en compte le projet de vie au même titre que les facteurs facilitant ou limitant les activités de la personne (Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation introduit ds l'annexe 2-5 du casf par le Décret 2005-1591). De même, pour les unités mises en place pour l'évaluation, le réentrainement et l'orientation des personnes cérébro lésés, celles-ci se doivent « D'aider l'intéressé à élaborer son projet de vie ». (art D312-169-3 1° b) casf issu du décret 2009-299). Quant aux accueillant familiaux qui accueillent à titre onéreux une personne âgée ou handicapée qui ne peut ou ne souhaite plus rester à domicile, elle « s'efforce d'aider la personne accueillie à réaliser son projet de vie et ainsi : à retrouver, préserver ou développer son autonomie ; à maintenir et développer ses activités sociales. » (Annexe 3-8-1 rectifié par décret 2010-928 relatif à un contrat type d'accueil de gré à gré).

Dans une logique accompagnante de premier ordre, ces textes invitent les professionnels à considérer cet accompagnement dans une nouvelle spécificité qui tienne compte dans leur pratique, des attendus d'un comportement autodéterminé de la personne. En ce sens, certains guides d'aide à l'élaboration sont révélateurs du changement paradigmatique suscité(Bara, n.d.). Le passage d'un formulé pour, ou avec à une aide à la formulation par la personne elle-même étant une démarche qui ne s'improvise pas(Cunin, 2008).

Tous les écrits consultés (ouvrages, rapports, textes...) convergent en effet sur deux points :

- La sensibilisation nécessaire des parents à la notion de projet de vie et leur accompagnement dans la démarche d'élaboration
- La formation des professionnels à l'accompagnement dans cette démarche.

### 3. Parentalité, handicap et projection

La métaphore du jeu de l'Oie utilisée par Gomez dans son ouvrage mérite d'être reprise ici pour illustrer le parcours labyrinthique et les étapes à franchir à la naissance d'un petit Homme différent. Institution, histoire, complexité, polis, adversité, arbre à palabre, théorie, voir, entendre, la place du mort, l'autre, la neutralité... (Gomez, 2005) autant de cases d'un parcours qui s'apparente davantage à celui du combattant qu'à une randonnée découverte sur les monts de la vie.

Sans viser à l'exhaustivité d'une recherche qui serait centrée sur le handicap et la famille, je reprendrai ici trois idées pour apporter un éclairage à mon sujet. Tout d'abord, je trouve intéressant de resituer le parcours des parents dans le contexte sociétal actuel de la parentalité et du statut de l'enfant (3.1). Ensuite, envisager comment le handicap bouleverse ces schémas, en particulier l'impact de celui-ci sur les cycles de vie de la famille (3.2). Enfin, et conséquemment, confronter ces constats à la notion de projection inhérente au sujet du projet de vie (3.3).

#### 3.1. La parentalité et le statut de l'enfant aujourd'hui

La naissance du concept de parentalité a fait l'objet d'un débat entre anthropologue et psychanalyste (Verdier & Sellenet, 2013). La dispute a d'abord porté sur la paternité du terme même, les psychanalystes l'attribuant à Thérèse Benedek en 1959, les anthropologues le considérant comme antérieur et l'attribuant à Malinowski dès 1930. Le débat a également eu cours sur le sens même de ce concept, les psychanalystes mettant l'accent sur « le processus de développement psycho-affectif créé par la conception de l'enfant ». Pour ce courant de pensée (importé en France par Paul Racamier), la parentalité vise le processus de maturation complexe qui fait qu'il ne suffit ni d'être géniteur ni d'être désigné socialement comme parent pour « devenir parent ». Les anthropologues ont davantage focalisé leur attention sur les fonctions de la parentalité. La polémique semble aujourd'hui apaisée par la découverte de certains points de convergences.

D'après les travaux d'Esther Goody prolongés par Maurice Godelier, la conception biologique est insuffisante à rendre compte du statut de parent, on doit lui adjoindre six autres fonctions incluant notamment la nourriture, la protection, l'instruction, l'exercice d'une forme d'autorité et d'une responsabilité.... Cette approche fonctionnelle renvoie à la fois à la qualité de parent et à son statut. Elle permet d'envisager la parentalité d'une façon plutôt large comprenant différents groupes de relations sociales : celles des parents, des consanguins et des alliés (Delaisi de Parseval, 2001 cité in Delaisi de Parseval, 2006). Elle rejoint la définition systémique de la famille donnée par certaines psychanalyste en tant qu'organisation émotionnelle plurigénérationnelle englobant au moins trois ou quatre générations qui se croisent dans l'espace de vie (Sorrentino, 2008).

La parentalité s'envisage aussi d'une façon plus restrictive en tant que processus de maturation psychique. Ce processus est décrit par les psychanalystes aussi bien chez l'homme que chez la femme. Rejoignant ainsi partiellement une approche sociologique qui tend à montrer que, dans notre société actuelle, les rôles et les fonctions parentales sont désormais réparties de manière presque



indifférenciée entre les sexes (on parle de parent plus que de père ou de mère), alors que d'autres travaux montrent qu'il existe une sorte de déni du vécu de la paternité (Delaisi de Parseval, 2006), en particulier dans l'impact envisagé du handicap sur la parentalité (Korff-Sausse, 2007).

Pour ma part, je retiendrai pour la suite une définition restrictive de la parentalité envisagée en tant que relations sociale, éducative et affective du couple père/mère avec l'enfant. Je reprendrai le concept de famille pour envisager les groupes relationnels incluant les ascendants, les fratries, les alliés familiaux, à l'image d'un organigramme régi par des règles et séquences d'actes conscients et inconscients (Sorrentino, 2008).

En regard, le statut accordé à l'enfant est plus ancien. Relatif dans le temps, dans l'espace et dans la stratification sociale, les recherches ont néanmoins montré un « état d'enfance » partout consacré.

D'une vision initiale exclusivement développementale axée sur la Raison, dont seul l'adulte serait pourvu, l'enfant devient une « personne », un « sujet », un « être de droit ». Il n'est plus « l'infans », son « intérêt » est de tous côtés mis en avant, sa parole compte. Sous l'influence concordante de la psychologie de l'enfant d'inspiration cognitiviste, la psychanalyse et la réflexion sur le droit, son statut est devenu ambivalent, à la fois « adultisé » et « infantilisé ». Corrélativement, les pouvoirs des parents et professionnels sont discutés. Or, des voix se font entendre pour rappeler les contingences fortes auxquelles il se trouve soumis. Dans le registre du fonctionnement psychique, l'enfant se révèle pleinement homme (Quentel, 2006). Le développement de sa personnalité est néanmoins dépendant et fortement marqué par des systèmes d'attachement multiples, les modèles opérationnels intérieurs (MOI), dans lesquels les parents occupent une place essentiels (Bowbly et Ainswort cités in (Sorrentino, 2008)). Dans le registre social ensuite, l'enfant est nécessairement dépendant de repères identificatoires et d'un adulte pour qui il doit compter pour pouvoir s'épanouir et sur qui il doit pouvoir compter pour assumer un jour ses propres responsabilités, acquérir une distanciation créant en lui l'altérité(Quentel, 2006).

Or, l'arrivée d'un enfant différent va bousculer les constructions ci-dessus décrites. Véritable tremblement de terre, son apparition provoque des réactions en chaine à la fois sur la famille en tant que réseau relationnel et sur le psychique de chaque membre qui le compose(Korff-Sausse, 2007). Les systèmes d'attachement sont impactés, amenant parfois les parents à considérer l'enfant comme « un enfant à jamais » (Chiruchiu et al., 2001 cité in Sorrentino, 2008).

### 3.2. Comment le handicap agit sur la parentalité et sur la famille

Ainsi, la présentation du handicap constitue un événement stressant hautement spécifique dont l'apparition impacte d'autant plus le vécu de l'adulte et de la famille qu'il apparaît au moment d'un cycle de vie expansif, joyeux et génératif. Selon une synthèse faite en 1982 par Elisabeth Carter et Monica Mc Goldrick, on peut décomposer les cycles de vie du couple en 6 : la naissance du couple, la naissance des enfants, la phase d'autonomisation progressive des enfants, leur éloignement

progressif du noyau originaire et le cycle de déclin du couple âgé (synthèse citée in (Sorrentino, 2008)).

Je ne reviendrai pas plus en détail sur l'impact du handicap sur le second cycle cité, toutes les études convergent pour dire que la naissance d'un enfant « anormal » constitue un « choc traumatique » amenant « un état de sidération » des parents, traçant une « ligne de démarcation » dans la vie familiale (Sorrentino, 2008)(Korff-Sausse, 2011)(Gardou, 2003). Je souhaiterais néanmoins livrer ici quelques extraits tirés d'un livre de Kenzaburo Oé, extraits dont la rudesse illustre à mon sens parfaitement la violence émotionnelle de ce moment à la fois dans la parenté et dans l'individualité du parent(Ôé, 2000).

« Comment pourrions-nous passer le reste de notre vie, ma femme et moi, avec un enfant anormal accroché à nous ? (...) ah si seulement je pouvais me libérer de ce boulet. » p 114

« Ce qui m'arrive me donne l'impression que je m'enfonce seul dans un tunnel sans fond, en m'éloignant de plus en plus du monde des autres. Comment faire partager à quiconque ce que j'éprouve ? » p 175

« Si je regarde les choses en face plutôt que de leur tourner le dos comme je n'ai cessé de le faire depuis le début que tout ça a commencé, il n'y a que deux solutions : ou bien j'étrangle cet enfant de mes propres mains ou bien je l'accepte tel qu'il est et je l'élève. » p 228

Sur les autres cycles de vie, les auteurs montrent ensuite l'apparition de blocages. L'autonomisation progressive de l'enfant peut ne jamais avoir lieu, les tâches parentales de donneurs de soins ne prenant pas fin ; puis, le passage d'une relation dissymétrique à une relation d'égalité de par l'éloignement et l'acquisition du statut d'adulte ne pas se produire ; et enfin, les couples ne jamais accepter leur propre déclin, perturbé par l'idée de laisser derrière eux un enfant inapte à se prendre en charge.(Sorrentino, 2008)

Je ne cite ici que les impacts du handicap sur la parentalité telle que définie au préalable. C'est pourtant sans oublier les perturbations de celle-ci sur les autres groupes familiaux et notamment sur la fratrie. A cet égard, je renvoie à titre illustratif à un autre ouvrage de Kenzaburo Oé qui porte sur ce sujet(Ôé, 1997).

Enfin, il convient également de rappeler que chaque parcours est néanmoins singularisé par l'existence d'un certain nombre de variables et notamment celles liées à la nature du handicap, à son point d'impact, son intensité et son évolutivité, au symbolisme, à la prégnance et aux conséquences sociales de celui-ci (Gardou, 2003).

L'apparition du handicap est aussi porteuse de certains paradoxes parfois. D'un côté, le caractère étranger du handicap casse le fil des identifications nécessaires dans la relation symbolique de parents(Korff-Sausse, 2011). Les parents se perçoivent alors comme les parents d'un enfant malade, les conjoints d'un partenaire blessé, les responsables d'autres enfants impliqués dans une douleur commune(Sorrentino, 2008). D'un autre côté, le handicap ouvre des espaces de mises à l'épreuve au

cours desquels ils développent des logiques de démonstration de leur compétence parentale, notamment par l'utilisation verbale d'une rhétorique de la combativité (Borelle, 2011), voire parfois un mouvement d'identification massive et profonde à l'enfant blessé : une relation symbiotique, la dévotion (Korff-Sausse, 2007).

Sur le plan sociologique, l'impact du handicap sur la vie familiale a fait l'objet d'une étude qui démontre comment il fait entrer la famille dans un temps de servitude (Ebersold, 2005). L'inscription sociale de celle-ci se trouve complètement bouleversée puis réorganisée autour du handicap. Les relations familiales et amicales subissent une possible distanciation réticente des amis, ou une attitude de retrait des parents eux-mêmes, la phase de reconstruction étant parfois malaisée, voire délaissée au profit d'une reconfiguration du cercle relationnel autour du handicap. L'étude montre également comment il modifie les stratégies familiales, par la résultante de choix et de compromis tous orientés autour du handicap et des contingences environnementales externes et internes au noyau familial.

Enfin, que ce soit les effets cataclysmiques de l'annonce, leurs effets sur les cycles de vie, ou les servitudes qui en découlent, le handicap s'inscrit dans une temporalité qui le heurte au concept de projections.

### 3.3. Handicap, temporalité et projection

Les auteurs s'accordent sur le fait que l'apparition du handicap constitue pour la famille une modification du rapport au temps entre un avant idéalisé, un maintenant éprouvant et un demain compromis (Gardou, 2003). Le choc traumatique rend l'adulte sans voix, le frappe de stupeur, anesthésié, incapable d'imaginer l'avenir. Pour lui, le temps est immobilisé, l'organisation d'un autre mode d'appréhension du temps, qui fait que les parents ne parlent plus en terme d'identité, c'est-à-dire d'être, mais en terme de faire, pas en termes de désir mais en termes de réalité (Korff-Sausse, 2011). Et, paradoxalement, seul le temps est mis en avant par les professionnels pour que l'événement puisse être intégré dans le tissu psychique (Korff-Sausse, 2007)(Korff-Sausse, 2011).

L'étude susvisée montre aussi combien la disponibilité de tout instant des parents pour leur enfant à la fois circularise le temps et contribue à faire de l'enfant un être diffracté (Ebersold, 2005). Ainsi, en étant incertain, en s'organisant principalement autour de l'enfant, en exigeant une forte disponibilité, le temps perd sa linéarité. Ils réinventent une représentation du temps, dans laquelle leur réalité se trouve réduite à l'action qu'ils mènent. Sans cesse sur le qui-vive, à l'affût, ils associent leur condition à une servitude, c'est-à-dire à « l'assujettissement à des rythmes et à des conditions qu'ils ne maîtrisent pas et qui les conduisent à vivre en laisse » (ibid., p39). Selon l'auteur, la circularité du temps fait que les parents éprouvent des difficultés à entrevoir un horizon et à penser un futur.

Dès lors, il me semble que la question mérite d'être posée de ce qu'il en est, dans un tel contexte, d'une projection imposée par l'usage du concept de projet de vie ?

## 4. Synthèse et points d'étape : les pistes explorées dans ma recherche

Par le corpus documentaire exploré, j'ai tenté de replacer le concept de projet de vie dans différents champs disciplinaires. Ainsi, exploré dans le contexte juridique originaire de mes interrogations, je l'ai resitué, en le rapportant à des notions similaires ou connexes, dans les différents domaines regroupés sous le terme de sciences humaines : historique, sociologique, anthropologique, psychologique et philosophique. Une synthèse modélisante peut être présentée sous la forme d'une carte conceptuelle que je propose en première partie (4.1)

Au terme de cette exploration, qui mériterait d'être approfondie, j'ai souhaité rechercher quelques réponses et ouvertures supplémentaires sur les points présentés en seconde partie (4.2)

### 4.1. Proposition d'une modélisation théorique globale

La modélisation présentée en annexe 2 est issue de travaux d'étude réalisés dans le cadre d'un enseignement relatif au concept d'autodétermination. Il me semble à la fois synthétiser et développer à l'aide des principaux concepts en jeu l'essentiel de ce qui vient d'être présenté dans cette partie.

La lecture peut se faire dans une logique de verticalité autour des 3 axes : la personne l'autodétermination et l'environnement. Elle doit néanmoins être complétée par une attention transversale sur les liens créés entre ces axes, et les feed-backs extérieurs qui apportent l'armature d'ensemble de la schématisation en marquant l'intérêt d'une telle construction par les effets positifs engendrés sur la personne et l'environnement.

Les idées principales du schéma sont les suivantes :

- Comment l'autodétermination, dans ces 4 composantes, en permettant à la personne d'exprimer ses besoins, ses souhaits, ses émotions, ses ressentis, dans toute la diversité de ses sphères de vie, lui permet également de définir des projets et de résoudre des problématiques, amenant ainsi des effets de bien-être personnel et une pleine participation sociale,
- Comment l'environnement, dans ses composantes éco systémiques participent, conditionnent et favorisent l'autodétermination, laquelle, en permettant l'accès à la citoyenneté, l'enrichit.

### 4.2. Pistes de recherche

A partir de ces apports théoriques, il m'a paru intéressant d'approcher les acteurs principaux du projet de vie et de rechercher auprès d'eux les points suivants.

La première piste explorée porte sur la nature des projets construits par les parents pour la vie de leur enfant. Ce questionnement m'amène à interroger la temporalité des projections, les domaines dans lesquels celles-ci sont faites, ainsi que leurs modalités de construction. J'ai cherché à voir comment ces projections étaient structurées ainsi que les influences qui ont pu y contribuer. Il s'est agi pour moi de confronter le vécu du projet à sa modélisation théorique telle que décrite dans cette première partie.

Ce faisant, j'ai cherché à savoir comment les parents et les professionnels s'étaient appropriés le concept juridique et si celui-ci jouait dès lors le rôle qui lui est assigné par les textes.

J'ai également voulu, en second lieu, tenter de saisir les représentations sociales sous-jacentes à ces dires : sur l'école et son ouverture à la différence, sur la société et sa tolérance à la diversité, sur la famille et la place prise par le handicap de l'enfant et enfin sur l'interrelation nouée entre celle-ci et les professionnels.

Il s'est donc agi de saisir l'ensemble des conceptions, opinions, raisonnements, logiques subjectives, valeurs et attitudes exprimées plus ou moins explicitement dans les discours recueillis et de les confronter aux apports théoriques préexistants.

Enfin, ma recherche a voulu mettre en tension éventuelle les propos, les idées formulées par les parents d'un côté et les professionnels de l'autre. Le regard croisé des uns sur les autres, des uns et des autres sur les thématiques sus-évoquées, montre des convergences, des récurrences, les divergences parfois, qui entrent dans le phénomène de représentation sociale et alimentent la réalité des concepts évoqués.

## Deuxième partie : Méthodologie, outils de recherche et d'analyse

Comme j'ai pu le dire dans le propos introductif à ce mémoire, la méthode et les outils choisis pour réaliser cette recherche sont ceux de la sociologie compréhensive.

### ***Propos liminaires***

Concernant la méthode, je laisse de côté les débats théoriques relatifs au degré de scientificité d'une analyse qualitative, pour m'y inscrire pleinement et m'appuyer sur quelques éléments de la littérature de référence en la matière (Kaufmann & Singly, 2013) (Beaud & Weber, 2003) (Beaud, 1996) (Alami, Desjeux, & Garabuan-Moussaoui, 2009). De ces lectures, je retiens au principal :

- Le terrain, lieu d'émergence de l'objet de ma recherche :

Inscrivant la sociologie compréhensive dans une tradition d'induction analytique, Kaufman (ibid.) se réfère à la fois à l'ethnométhodologie et à la « grounded theorie » d'Anselm Strauss, pour justifier le renversement du mode de construction de l'objet de recherche.

Dans cette méthode, l'objet se construit peu à peu par une élaboration théorique qui progresse à partir d'hypothèses forgées sur le terrain. Dès lors, le terrain n'est plus une instance de vérification d'une problématique préétablie mais le point de départ de cette problématique. Le terrain est donc au centre de la recherche et la recherche s'effectue au cœur du terrain, ce que Beaud décrit plus précisément comme « l'objet fait le terrain et le terrain fait l'objet » (Beaud & Weber, 2003).

Travaillant en ce sens, les apports théoriques relatés en première partie me permettent seulement de dégager des « pistes de recherche » que je me propose d'explorer ensuite sur le terrain. Celles-ci ne sont pas constitutives d'hypothèses de recherche entendues comme des « prévisibilités » du réel (Gauthier cité par (Karsenti & Savoie-Zajc, 2011).

- Un outil principal de collecte des données : l'entretien compréhensif :

La recherche que j'ai souhaitée mener porte à la fois sur les représentations sociales et sur les répercussions individuelles des faits sociaux.

Dès lors, une enquête ethnographique eût été indiquée tant celle-ci permet, grâce à une immersion complète de l'enquêteur dans le milieu enquêté, de « voir de plus près la réalité sociale » et d'en révéler l'épaisseur (Beaud & Weber, 2003).

Pour ma part, et pour des raisons principales de faisabilité, il m'a semblé que l'exploration pouvait se faire au travers de l'analyse des discours recueillis dans le cadre d'entretiens de type compréhensif. Il s'agit d'une méthode très spécifique, peu répandue et avec une forte cohérence interne selon Kaufman (ibid.). Elle emprunte aux techniques de recherche qualitative en se rapprochant de

l'entretien semi-directif et aux techniques ethnologiques, les données recueillies in situ étant l'élément central du dispositif.

L'entretien est entendu comme un « processus interlocutoire » (Blanchet & Gotman, 2010, p.19) au cours duquel se produit une interaction construite « ensemble » et qui suppose à la fois un travail psychique pr l'enquêté qui doit accepter de se dévoiler dans et par la parole, et, pour l'enquêteur qui doit être capable d'entendre, d'accompagner cette parole. Véritable parcours dont l'interviewer dresse la carte au fur et à mesure et dont l'interviewé ne sort pas indemne, l'entretien est décrit par certains comme une « succession de dévoilement risqué » (ibid.).

Son caractère compréhensif produit un impératif primaire : celui de l'intropathie initiale du chercheur et de son empathie vis-à-vis de son public. L'intropathie, concept Ricoeurien, met l'accent sur la connaissance de soi-même comme guide de déchiffrement d'autrui, ce à quoi l'empathie ajoute le décentrement pour accéder à la compréhension des sentiments et des émotions de l'autre. Appliquée à la recherche par Max Weber, l'intropathie n'est pas un but en soi mais un instrument visant à expliquer le phénomène social, alors que l'effort d'empathie réalisé par le chercheur permet d'en apporter le sens (Kaufmann & Singly, 2013) (Mucchielli, 2004). Toutefois, si la nature du lien entre le chercheur et sa population peut en quelque sorte varier, sa finalité reste la même, à savoir la compréhension et l'explication d'un phénomène social.

En l'occurrence, cette technique de recueil m'est apparue appropriée pour rendre compte à la fois des mécanismes activés dans l'élaboration des projections faites par les familles relativement à leur enfant, mais aussi des représentations sociales sous-jacentes et/ou induites par la présence de cet enfant singulier dans différentes sphères parentale, sociétale et scolaire.

A partir de là, la méthode et les outils utilisés sont ceux proposés dans le cadre théorique de référence choisi et je me propose de les détailler selon le déroulé suivant : dans une première partie j'envisagerai la préparation de l'enquête (5), puis la constitution du matériau par sa réalisation (6) et enfin je préciserai les outils utilisés pour l'analyse de ce corpus (7).

## 5. Préparation de l'enquête

Même si la recherche documentaire est entamée dès cette phase préparatoire, elle n'a pas été centrale. Le terrain général du « handicap » m'étant globalement connu, je me suis plutôt penchée sur des lectures techniques de méthodologie de recherche, souhaitant par ailleurs éviter une « surthéorisation prématurée » (Beaud & Weber, 2003, p55). Ce n'est que lors de l'analyse que les lectures et la constitution d'un corpus théorique ont fait l'objet d'un travail soutenu. Ce point sera donc traité dans la partie 7.

Après un premier choix de thème et une question de départ, je me suis attelée à circonscrire un échantillon populationnel avec lequel j'ai mené des entretiens exploratoires dont la résultante sera primordiale pour la suite de l'enquête compte tenu de leur incidence sur l'objet de ma recherche (5.1). A partir de cette première étape et de l'ajustement du sujet, j'ai pu déterminer un terrain d'enquête (5.2) et élaborer des guides d'entretien (5.3).

### 5.1. Premiers questionnements, thème de recherche et entretiens exploratoires

Selon Blanchet et Gotman (2010), les entretiens exploratoires ont pour fonction de compléter les pistes de travail suggérées par les lectures préalables. Ceci n'a été que partiellement le cas.

D'abord car à partir d'un thème de recherche initial (5.1.1), l'objet principal de ces entretiens était clairement établi dans un sens différent (5.1.2).

Ensuite car les enseignements tirés de ces entretiens ont dépassés les objectifs initialement fixés, me contraignant à revoir et ajuster la thématique de départ (5.1.3).

#### *5.1.1. « Thème de recherche » initial*

Au départ la thématique de recherche me parut d'évidence. Il s'agissait pour moi de travailler sur la parentalité dans un sens strictement entendu du couple parental père/mère, au travers de la construction du projet de vie de leur enfant en situation de handicap. Je souhaitais mettre en relation deux notions clefs : la parentalité et le projet de vie. Les questionnements de départ étaient formulés autour des influences internes et externes au couple et des incidences du processus de construction d'une projection nouvellement imposée par les textes. Ils ouvraient un champ multiple d'explorations possibles de plusieurs écosystèmes et des relations entre ceux-ci (chaque parent, le couple parental, les influences sociales, relationnelles, professionnelles...). Le contexte historique et sociétal me paraissait favorable à une telle réflexion compte tenu de la promulgation relativement récente de textes fondateurs dans le secteur médico-socio-pédagogique : la loi du 11 février 2005 promouvant des valeurs de principe républicain fortes dans le secteur du handicap et consacrant le concept de « projet de vie », la loi du 8 juillet 2013 venant compléter, préciser et mettre en œuvre le principe d'inclusion dans l'institution scolaire.

Par ailleurs, deux raisons principales plaidaient en faveur d'une circonscription du public visé.

D'abord la volonté d'homogénéiser le public : le public recherché était celui de couples, père/mère, parents d'un enfant ayant à faire avec les circuits administratifs du handicap et porteurs d'une même déficience. A cet égard, il s'agissait de ne pas démultiplier les connaissances techniques à avoir afin de pouvoir user des « bons mots », d'acquérir des compétences linguistiques préalables, justes et nécessaires afin d'entrer dans une conduite d'entretien, trouver un équilibre de connaissance situé entre « l'omniscience » et la « virginité », deux risques potentiellement cités et contre lesquels je souhaitais me prémunir (Beaud & Weber, 2003, p47).



Cet objectif rejoint celui des motifs contextuels et d'opportunité des rencontres qui me permirent d'entrer dans un réseau d'interconnaissance lié autour de la trisomie 21 de l'enfant.

A l'issue de ces réflexions, j'avais donc acquis une « définition provisoire » de l'objet de mon mémoire au sens Durkheimien du terme (ibid, p44). L'objet final diffère sensiblement, les entretiens à visée exploratoire me laissant entrevoir une impasse pour la faisabilité du premier thème retenu.

### *5.1.2. Objet, organisation et réalisation des entretiens exploratoires*

Dès lors et par l'effet de « l'interconnaissance » (Beaud & Weber, 2003) sur laquelle je reviendrai dans la partie suivante, j'établis une ébauche d'échantillonnage avec qui je pris contact en vue d'un entretien à visée exploratoire.

Les motifs présidant à ces premiers contacts ont été les suivants :

- « briser la glace », situer ma recherche dans la relation humaine. D'évidence l'entrée dans l'univers familial constitue une intrusion dans l'intime et suppose des précautions éthiques et comportementales. Ces entretiens avaient donc en premier lieu pour objet d'établir le contact, de me présenter, de présenter ma thématique de recherche et d'obtenir le consentement de la personne aux modalités souhaitées pour sa réalisation, à la lumière des interrogations que celles-ci pouvaient susciter chez elle.

Beaud et Weber (ibid) parlent d'une mise en confiance nécessaire à l'entretien. Cette nécessité était pour ma part double : elle portait autant sur une mise en confiance de l'enquêté que de moi-même dans mon rôle d'enquêtrice !

- « purger » une thématique avoisinante à celles que je voulais aborder et dont je connaissais l'ampleur et l'importance potentielle. En effet, les premières lectures ont conforté l'état de mes connaissances sur le poids, l'importance, voire l'omniprésence du vécu traumatique lié à l'annonce du handicap.

A cet égard, je faisais l'hypothèse que, la trisomie 21 faisant l'objet d'un dépistage anténatal, le traumatisme parental aurait été moins grand, la découverte, l'appréhension et l'appropriation de la singularité de l'enfant ayant démarré plus tôt.

Dès lors et afin que les entretiens approfondis puissent davantage être centrés sur l'objet de ma recherche, je profitais de l'exploration pour susciter l'évocation de l'histoire de ce moment de vie, avec le présupposé subjectif d'une douleur amoindrie par une acceptation préalable à la naissance.

J'ai pu mener 4 entretiens exploratoires. Le lieu revêtait pour moi une certaine importance, je le souhaitais à la fois neutre et convivial. Mise à part pour l'un d'entre eux, les entretiens se sont tous tenus dans un café, ou un restaurant, sur un temps intermédiaire ou de déjeuner.

Plus qu'un entretien, il s'est agi de créer la rencontre. Le déroulé était guidé par les deux points précédemment évoqués, la présentation personnelle de chacun, la description précise de ma

demande (un entretien approfondi avec les deux membres du couple parental) sur une thématique que je laissais volontairement peu définie (la parentalité et le projet de vie de l'enfant). Cet entretien n'a pas fait l'objet d'un guide formalisé, la discussion ayant lieu de façon souple et informelle. Je pris soin de prendre des notes mises au propre dès après, souhaitant ainsi éviter une perte informationnelle.

### 5.1.3. Enseignements et conséquences : transformation du « thème d'enquête »

Confirmant les constats faits par Blanchet et Gotman (ibid) et leur prudence lexicale à user du terme de « thème d'enquête » compte tenu de sa largesse et du flou que celui-ci permet d'entretenir pendant la phase exploratoire, ma question d'enquête n'a pu être véritablement formulée que tardivement, le thème initialement choisi ayant notamment dû être retravaillé à l'issue des entretiens.

La résultante de ces entretiens a porté sur les deux points suivants :

- Une erreur liée à une méconnaissance de ma part de données statistiques précises sur la prévalence et le dépistage de la trisomie 21 et à une subjectivité infondée.

Ainsi, tout d'abord j'ai été surprise d'apprendre qu'aucune des personnes interrogées n'avaient eu connaissance de la trisomie de leur enfant avant la naissance. Soit que le dépistage n'ait pas été fait (pour des raisons d'âge de la parturiente ou par choix personnel de celle-ci) soit que les tests aient été effectués mais que leurs résultats n'aient pas démontré le risque. L'annonce de la trisomie s'est donc faite à la naissance dans tous les cas. Ce qu'un des professionnels rencontré par la suite me confirmera, pour d'autres personnes de l'échantillon, « *dans 8 cas sur 10, la trisomie n'a pas été détectée avant la naissance* ».

Ensuite, j'ai également compris que cette période « d'annonce », dont j'avais cru qu'elle se trouvait délimitée à une période bornée dans le temps, pouvait en réalité rester indéfinie, tant les événements du quotidien pouvaient constituer un renouvellement permanent du rappel de singularité différentielle de l'enfant.

Je devais donc prendre en compte ces données dans les entretiens approfondis qui suivraient et intégrer notamment le fait que toute évolution de l'enfant était frappée du sceau de l'étrangeté et d'un rappel subséquent de l'annonce d'un particularisme. Une lecture en amont sur « l'impact du handicap sur les processus de parentalité » (Korff-Sausse, 2007) aurait pu éviter un a priori subjectif erroné.

- L'impossibilité matérielle de poursuivre sur la thématique de la parentalité faute de pouvoir mobiliser les pères.

Très vite je me confrontais cette difficulté. Toutes les personnes rencontrées à l'occasion de ces entretiens étaient des mères et, mise à part l'une d'entre elles, elles me firent part de difficultés potentielles voire d'impossibilité (décès) pour mener à bien un entretien de couple.

Dès lors il convenait pour moi de réorienter ma thématique d'étude, je décidais de changer de focus et d'entrer dans le sujet par la porte du « projet de vie ».

## 5.2. Ajustement de l'« objet de recherche » et détermination de la population de recherche

Des lectures méthodologiques relatives à l'approche qualitative, à la recherche ethnologique et anthropologique et à la sociologie compréhensive, j'ai retenu qu'il m'était possible de partir sur le terrain sans avoir plusieurs hypothèses de recherche préétablies, dès lors que j'avais au minimum une ou plusieurs questions et/ ou une idée de départ (Kaufmann & Singly, 2013, p 34). Lesdites questions de départs devaient en outre être suffisamment précises pour être traduites en questions d'enquête (Beaud & Weber, 2003, p33).

Après avoir ajusté l'objet de ma recherche (5.2.1), je procédais donc à la détermination d'un échantillon populationnel susceptible de rendre compte des faits et phénomènes sociaux à décrypter (5.2.2).

### *5.2.1. Du thème à l'objet*

L'idée principale et initiale de ma recherche est née d'un grand étonnement relatif à un fait tout à fait paradoxal pour moi : comment et pourquoi le législateur incitait-il des parents à rédiger un « projet de vie » pour leur enfant et ce, dès la demande de compensation, laquelle pouvait intervenir très vite après la naissance, alors même que toute la littérature psychologique et médico-sociale s'accorde autour du fait que cette naissance constitue un choc traumatique qui ouvre une période temporelle dans laquelle il n'y ni projets, ni ouverture sur le monde possible (Korff-Sausse, 2011), qu'il s'agit d'un moment où le « projet de vie des parents entre en crise puisqu'ils se perçoivent comme les parents d'un enfant malade, les conjoints d'un partenaire blessé, les responsables d'autre enfants impliqués dans la douleur » (Sorrentino, 2008, p80)

J'ai dès lors tenté de dégager une partie de ma subjectivité de ce questionnement pour définir le pourquoi de mon étonnement, conformément à ce que Beaud appelle « l'auto-analyse : expliciter vos préjugés et objectiver votre position » (Beaud & Weber, 2003, p21).

De là se sont dégagées à la fois :

- un objet de recherche séparé de la connaissance commune et de ma perception subjective (Kaufmann & Singly, 2013) plus précis : le processus de projection,
- l'ébauche d'une problématisation, d'un nouveau savoir à construire dans la recherche (Kaufmann & Singly, 2013) : comment le processus de projection parentale se réalisait-il dans un contexte de handicap de l'enfant ?
- un panel de pistes de recherche sur lequel je fis une sélection : quelles étaient les représentations sociales sous-jacentes à ces projections et relatives à la famille, à la place du handicap dans la société en général et à l'école en particulier,

- un élargissement du public cible en le complétant par des professionnels tant leur place et leur rôle sont essentiels, inséparables, indissociables du « statut » de handicap.

### *5.2.2. Les effets favorables de l'interconnaissance et de l'interdépendance dans l'élaboration de l'échantillon de public ciblé*

Je reprends ici les définitions de Beaud et d'Elias (cité par Beaud) relatives à ces deux concepts. Selon eux, l'interconnaissance désigne une relation interpersonnelle, le fait que les personnes se connaissent mutuellement, suppose l'existence d'interactions personnelles répétées. Elle implique souvent l'interdépendance laquelle, dans une acception politique, renvoie au fait que par une chaîne de relations, « tout un chacun se trouve dépendre de tout un chacun » (Beaud & Weber, 2003).

Ces deux notions qualifient complètement le mécanisme d'élaboration de la population cible de recherche. Celle-ci est composée comme suit :

- Cinq mères d'enfants porteurs d'une trisomie 21.

Agées de 30 à 50 ans, elles vivent soit avec le père de l'enfant, soit seule (divorce, veuvage) et habitent le bassin annécien et Genève.

Les catégories socio-professionnelles représentées par leur propre profession et celles du père sont diversifiées. Certaines ont suspendu leur activité professionnelle.

Les enfants sont tous des garçons âgés de 4 à 13 ans. Tous font partie d'une fratrie constituée ou à venir (une mère enceinte d'une deuxième enfant pendant l'enquête), fratrie composée de 2 à 4 enfants. Au sein de la fratrie, 3 sont les aînés et 2 sont les derniers-nés.

Ils sont tous scolarisés soit dans le milieu ordinaire avec une aide individuelle, soit en milieu adapté dans une école ordinaire (dispositif CLIS et ULIS), soit en temps partagé entre une classe adaptée et un établissement médico-social (IME).

- Six professionnels :

J'ai fait le choix de professionnalités différentes permettant de couvrir la pluridisciplinarité à l'œuvre dans le domaine de l'accompagnement de la personne en situation de handicap : médicale, sociale, pédagogique et associative.

Il s'est agi pour moi de définir des acteurs de terrain, travaillant dans les institutions-clefs : PMI, MDPH, école, fédération nationale des associations pour l'insertion sociale des personnes porteuses d'une trisomie 21.

A la question de la représentativité d'un échantillon relativement faible quantitativement, je renvoie aux fondements mêmes de l'approche qualitative dont l'objet ne porte pas sur une analyse de corrélations statistiques mais sur les mécanismes sous-jacents aux comportements et l'interprétation que les acteurs font de leur propre comportement. Dès lors, les auteurs s'accordent pour dire que

cette approche vise davantage à montrer la diversité des mécanismes qu'une représentativité (Alami et al., 2009).

Pour le reste, le lecteur de ce travail doit garder en tête que les constats faits et les analyses tirées se fondent sur un nombre restreint d'expériences et de vécus.

### 5.3. Elaboration des guides d'entretien

Le guide d'entretien est défini comme un outil pour saisir les stratégies et les opinions, une « trame souple » (Alami et al., 2009) qui traduit les questionnements de la problématique.

Dans le cadre d'entretien compréhensif, Kaufman préconise même qu'elle soit « très » souple « l'idéal étant de déclencher une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions » (Kaufmann & Singly, 2013, p 44). C'est également en ce sens que Beaud et Weber (2003) mettent en garde contre les inconvénients de ces guides qui peuvent rendre l'intervieweur « prisonnier de son guide », « stérilisant à l'avance la fécondité de l'instrument d'enquête » (p179).

Dès lors j'ai opté pour deux trames (Annexe 3 et Annexe 4) élaborées selon la modélisation proposée par Blanchet et Gotman (2010) dans le cadre d'un entretien structuré c'est-à-dire une succession de thèmes auxquels se rattachent des opérateurs, entendus comme des points-clefs du thème à soulever.

Ces guides thématiques ont davantage constitué des « pense-bête » dont l'intérêt a, au fil des entretiens, diminué à proportion de mon appropriation d'une certaine technicité dans l'entretien.

Classiquement les thèmes soulevés ont correspondu à mes attentes par rapport aux éléments discursifs devant permettre de répondre à mes questionnements initiaux.

Au principal, il s'agissait donc d'interroger les parents sur les projets qu'ils avaient pour leur enfant, les personnes qui avaient compté pour eux dans le processus d'élaboration, la place et le rôle de l'enfant pris/accordé par rapport à ces projets et, toujours en dernier lieu, ce que le « projet de vie » au sens administratif du terme leur avait inspiré. Sur ce dernier point, les questions de ma part étaient relativement plus précises souhaitant véritablement obtenir un corpus homogène sur ce point d'enquête.

S'agissant des professionnels, la thématique principale de l'entretien portait davantage sur l'aide et l'accompagnement qu'ils pouvaient apporter aux parents dans leur quotidien de vie et dans l'élaboration de démarches anticipatives, avec là encore un point plus spécifique autour du projet de vie dont ils étaient tous plus ou moins dépositaires institutionnels, soit en tant que sollicitant direct (MDPH), soit qu'ils aient été parties dans sa formulation.

Les deux guides font l'objet des annexes 2 et 3 du présent rapport.

## 6. Recueil et composition du corpus

Le corpus de ce travail de recherche est constitué principalement des discours des auteurs recueillis selon une démarche réfléchie (6.2) à l'occasion des entretiens approfondis paramétrés (6.1).

A ce matériau discursif est venu s'ajouter de façon inattendue mais tout à fait opportune un complément documentaire, composé de 24 projets de vie anonymisés (6.3).

### 6.1. Paramétrages des entretiens

Reprenant à mon compte la démarche planifiée par Blanchet et Gotman dans leur ouvrage (2010), je décris ici deux des trois niveaux hiérarchiques de contexte qui ont guidé la préparation des entretiens : l'environnement matériel et social (6.1.1), la situation d'interlocution (6.1.2). Le protocole stratégique mis en œuvre pour collecter le discours est rapporté dans la partie suivante.

#### 6.1.1. *Environnement : domicile ou lieu de travail*

Le lieu souhaité pour les entretiens était différent en fonction de la qualité de l'interviewé.

Ainsi, s'agissant des parents, autant je souhaitais un lieu neutre et convivial pour le déroulement de la première rencontre, dans le cadre de l'entretien exploratoire, autant il me semblait important que l'entretien approfondi puisse avoir lieu au domicile de l'interviewé. La principale raison tenait au principe de régionalisation des représentations qui évoque le fait que toutes les représentations ne sont pas formulables n'importe où ni en n'importe quelles circonstances. En effet, dans une de leur recherche, Blanchet et Gotman (1992, cité dans Blanchet et Gotman 2010, p 69) ont pu démontrer les facteurs environnementaux sur la construction discursive avec une corrélation entre les styles de discours et le lieu de production. Pour un sujet touchant l'intime de la famille, le domicile me paraissait le plus approprié. J'ajoutais également une condition souhaitable de temporalité au lieu : que l'entretien puisse se tenir alors que personne d'autre ne se trouvait au même moment sur ce même lieu. Cela excluait donc les temps « familiaux ». Deux raisons me semblaient importantes à cela : le calme, l'absence de « perturbateurs » potentiels d'une part, la complète « liberté de parole », l'aisance personnelle de l'interviewé d'autre part.

De plus, le domicile était pour moi l'occasion de percevoir de façon tout à fait succinct les « modes de vie » familiaux par une modeste observation des lieux. N'y ayant pas travaillé davantage, je ne prétendais néanmoins pas réaliser un travail d'observation au sens où Beaud et Weber l'entendent (2010, p125 et s.)

Tous les entretiens familiaux purent revêtir la forme souhaitée.

S'agissant des professionnels, la question du lieu se posait avec moins d'acuité et plus d'évidence, il s'agirait d'une rencontre sur leur lieu de travail. Je souhaitais également pouvoir les rencontrer dans leur bureau personnel, cela put se faire dans 4 des 6 cas d'entretiens. Pour le restant, un des entretiens eut lieu dans un bureau « neutre », inoccupé, l'autre ayant dû se tenir sous un format telecommunicationnel pour des raisons de faisabilité (distance).

### 6.1.2. « Cadre contractuel » et « pacte d'entretien »

Que l'on évoque un « pacte d'entretien » (Beaud & Weber, 2003, p165) ou le « cadre contractuel de la communication » (Blanchet & Gotman, 2010, p73), l'idée semble être la même : il s'agit de définir et de s'accorder avec l'enquêté sur les motifs, les objectifs, et les conditions de l'enquête. Cet aspect était d'importance pour moi, il a fait l'objet d'une attention particulière de ma part.

Les points de vigilance ont porté sur :

- La présentation de moi-même que je voulais à la fois juste et honnête afin de créer la confiance et assurer le sérieux de ce travail de recherche.

De ce fait, cette présentation reprenait la triple dimension du parcours de vie cité en introduction : à la fois mère de 2 enfants (en capacité de comprendre et partager des expériences maternelles), professionnelle du secteur sanitaire et social (supposant des connaissances et compétences en ces domaines), en cours de reconversion professionnelle (pour laquelle la réussite au master est une clef nécessaire et indispensable).

- Les garanties apportées à chaque personne interviewée : le respect de leurs valeurs quelles qu'elles soient et mon propre engagement dans l'échange, suggérant que l'entretien relevait davantage d'un « échange de points de vue » (Beaud & Weber, 2003, p177) que d'une série de réponses à des questions.

- D'une façon plus prosaïque : assurer du respect de certains principes déontologiques (l'anonymat des échanges et des données, le respect d'un cadre temporel défini) et obtenir leur accord sur l'enregistrement des entretiens.

L'horaire et la durée de l'entretien ont été négociés pour chacun. Mise à part un entretien déroulé en soirée, les rencontres ont eu lieu en début de matinée ou d'après-midi. D'une durée prévisionnelle par moi-même de 1h30 environ, elles ont duré entre 1h 30 et 4h, pour une durée d'entretien réel de 1h à 2h30.

Tous les entretiens familiaux ont été enregistrés, alors que seuls 3 professionnels sur 6 ont accepté cette modalité.

## 6.2. Stratégies et recueil du discours

Durant la phase préparatoire aux entretiens, je me suis également documentée sur la manière la plus opérante pour « conduire l'échange » afin que celui-ci me permette ensuite de « passer des pratiques aux représentations » dans la phase analytique suivante (Beaud & Weber, 2003) (Alami et al., 2009). Dès lors, je me suis fixée quelques règles, un « plan d'entretien » (Blanchet & Gotman, 2010) fixant un cadrage souple au « jeu à trois pôles » (Kaufmann & Singly, 2013) que constitue l'entretien (6.2.1).

Pour élaborer la majeure partie du corpus, j'ai recueilli le discours par le biais de notes, d'enregistrements et de retranscription (6.2.2).

### *6.2.1. Le « plan d'entretien » et le « jeu à trois pôles » : stratégie d'écoute, de relances et d'interventions*

Se référant à Rabinow, Kaufman (ibid., p53) évoque le fait que « le processus dialectique » se crée dans l'entretien compréhensif, à la confluence de trois sources l'empathie, l'engagement mutuel des deux personnes et l'objet de la recherche. Ce jeu place l'interlocuteur dans une posture particulière : celle d'observer et de penser sa propre vie. Il s'agit d'objectiver son vécu, de transformer son expérience cognitive en passant du registre procédural au déclaratif, et non pas de livrer un discours déjà constitué.

Dès lors, j'ai tenté de m'approprier la définition de « l'écoute » apportée par Blanchet et Gotman. Selon eux, cette stratégie va au-delà d'un enregistrement de données. Il s'agit « d'acquérir des indices, de les interpréter, de produire des hypothèses et de les tester par de nouveaux indices », cette stratégie suppose un regard réflexif sur ses propres présupposés. Ils parlent d'une « activité de diagnostic » (Blanchet & Gotman, 2010, p76).

Ainsi, la mise en application de ces principes m'a permis d'alimenter des relances, c'est-à-dire de m'appuyer sur les dires précédents de l'interviewé (relance réitérative) pour compléter le propos, l'élargir, l'interpréter ou m'assurer de sa correcte compréhension. Pour ce faire, et quand bien même l'entretien était enregistré je me suis munie d'un carnet sur lequel je notais les mots-clefs, les notions, les concepts donnés par l'enquêté dans son discours et sur lesquels je souhaitais revenir.

De plus, il m'a fallu faire appel à quelques techniques plus interventionnistes dans le discours afin de parvenir à obtenir un matériau homogène entre les enquêtés et en cohérence avec mes questionnements initiaux. Ainsi, pour enclencher une autre thématique, si celle-ci ne s'était pas naturellement invitée dans le discours, j'ai dû procéder à quelques relance-interrogations en tentant d'en « doser » la quantité compte tenu de « l'effet perturbateur » qu'elles peuvent avoir dans un contexte interlocutoire à dominance discursive (Blanchet & Gotman, 2010, p86). A cet égard, il m'a fallu régulièrement apprécier si le sujet thématique était « épuisé » ou s'il convenait de laisser encore le discours de l'enquêté se poursuivre sur le thème abordé. Il m'est arrivé de commettre une erreur d'appréciation, la thématique est revenue un peu plus tard dans le discours de l'intéressée pour être de nouveau expertisé par la personne.

Enfin, la formulation de « consignes » (ibid., p78) était parfois nécessaire. En particulier lorsqu'il s'est agi d'évoquer le « projet de vie », j'ai systématiquement précisé qu'on parlait ici du document MDPH.

### *6.2.2. Enregistrement, notes et retranscription*

Comme je l'ai précisé supra, les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement dans 8 cas sur 11.



Dès lors, à leur issue je disposais d'enregistrements et des notes prises à l'occasion des entretiens que ceux-ci aient été enregistrés ou pas d'ailleurs. Je disposais également des notes prises à l'occasion des premiers entretiens à visée exploratoire portant au principal présentation de chacun et narration de l'épisode annonciateur du handicap de l'enfant, notes à partir desquelles j'avais établi des fiches informatiques (Annexe 5).

La question de la retranscription de ces entretiens s'est très vite posée à moi. Malgré la lourdeur de cette procédure, j'y ai satisfait pour 7 cas sur 8 (Annexe 6 et Annexe 7). Un seul entretien n'a pu être retranscrit faute de temps matériel pour le faire. Pour celui-ci je reprenais la grille d'entretien et la complétais des éléments du discours ou des verbatim donnés par l'enquêté sur chaque thème.

Ce travail est resté au stade de « transcription de travail » (Beaud & Weber, 2003, p213) c'est-à-dire celle d'une transcription littérale fidèle aux propos échangés avec, lorsque c'était possible ou m'apparaissant important, quelques annotations sur la « tonalité » du discours, les émotions, les silences, les hésitations, les rires (souvent).

### 6.3. Elargissement du corpus : la collecte de 24 projets de vie issus des dossiers de demande de compensation

De façon tout à fait inattendue, un des professionnels m'a volontairement proposée de me fournir des « projets de vie » formulés dans le cadre du dossier de demande de compensation.

J'ai ainsi pu bénéficier d'un complément de matériau (également analysé) constitué de 24 documents anonymisés sur lesquels figurait néanmoins l'âge de l'enfant (Annexe 8-1 et 8-2). Agés de 4 à 16 ans, dont 16 projets pour des enfants âgés de moins de 10 ans et 8 pour des enfants âgés de plus de 10 ans.

Le panel de handicap est diversifié : tous les types de déficiences sont représentés : mental, moteur, sensoriel, développemental.

En guise de conclusion à cette partie, je reprendrais à mon compte la formulation de Kaufman relative au ressenti que l'on peut avoir par rapport à un entretien compréhensif « bien conduire un entretien compréhensif est un exercice passionnant, riche d'informations, d'humanité et d'émotions, mais qui peut laisser l'enquêteur épuisé » (Kaufmann & Singly, 2013, p48). En effet, il a souvent fallu recentrer mon attention propre et rappeler ma vigilance pour éviter les écueils potentiels que le rythme conversationnel et convivial des entretiens induisait. Comme le note l'auteur, trouver la « bonne » question, la « bonne » formulation n'est pas un exercice toujours aisé.

De plus, je soulignerai que le travail de transcription m'a énormément aidée pour commencer celui de l'analyse. Comme le note Beaud et Weber « transcrire, c'est déjà interpréter » ((Beaud & Weber, 2003), p214).

## 7. Elaboration des outils d'analyse

Dans son ouvrage Kaufman (Kaufmann & Singly, 2013) évoque la délicatesse du travail d'interprétariat et le difficulté face à laquelle l'enquêteur peut se trouver pour passer de sa perception à une conceptualisation des pratiques et mécanismes opératoires. Il donne confiance à l'intuition du chercheur en lui accordant une place prépondérante.

Afin de procéder à cette phase interprétative et analytique, j'ai pour ma part fait appel à un parcours méthodique, à l'aide d'outils (7.1) et constitué un corpus théorique (7.2) afin d'y puiser des idées que j'ai confrontées aux éléments des discours, dans un « go-between » (Schwartz cité dans Kaufmann & Singly, 2013, p74) incessant. Ces deux phases ont été concomitantes.

### 7.1. Méthodes et outils d'analyse du matériau collecté

A titre liminaire je tiens à rappeler que ma recherche se situe dans le cadre d'une procédure ouverte. Aucune hypothèse préalable n'a pu guider l'analyse. Dès lors l'analyse s'est d'abord centrée sur la mise en évidence puis la synthèse de la diversité des discours recueillis.

J'ai procédé à trois analyses, chacune fondée sur un outil spécifique : une analyse thématique verticale de chacun des entretiens menés (7.1.1), une analyse thématique transversale commune à tous les entretiens (7.1.2), puis une analyse différenciée des documents administratifs susvisés (7.1.3).

#### *7.1.1. Analyse thématique verticale individuelle*

Chaque discours a fait l'objet d'une double analyse de contenu, à la fois sur le contenu manifeste (à partir des transcriptions, des dires des enquêtés) et sur la sémantique et la structure du discours.

Ces analyses se sont effectuées à l'aide de grille annexé au présent rapport.

Plusieurs points méritent d'être soulignés :

- Une erreur de départ :

Afin de dégager les thèmes, je suis initialement partie des discours des professionnels. J'ai donc établi à partir d'eux une liste de thèmes et de sous-thèmes (Annexe 9). Cependant, il m'apparut que, si il s'agissait bien de thématiques découvertes à l'occasion des entretiens qui portaient une certaine cohérence d'ensemble entre elles, elles ne permettaient pas de répondre à mes questionnements de départ, ni véritablement à mon sujet d'enquête. Par exemple, un des thèmes portaient sur les

modalités et le processus de rencontre des parents, thème qui, sans être étranger au sujet s'en éloignait sensiblement.

De ce fait, il me fallut rectifier l'analyse, ce que je pus faire après avoir rétabli les thématiques d'études à partir des entretiens de famille.

Par manque de temps, je n'ai pu refaire les grilles d'analyse des professionnels (Annexe 10). Je me basais donc sur mon premier travail, complété par les transcriptions pour inclure directement les éléments discursifs se rapportant aux thématiques dégagées dans les grilles d'analyse transversale que j'étais en second lieu.

- La mise en évidence de 6 « noyaux de sens » à partir des entretiens de famille :

A partir des entretiens de famille, mais aussi des lectures que je faisais en parallèle, j'ai peu à peu mis à jour 6 noyaux de sens (Annexe 11), dont la récurrence me permit d'espérer une richesse d'analyse. Ces thèmes renvoient aux notions suivantes : le projet, la famille, l'école, la société, les professionnels, la société et le projet de vie.

J'ai donc réorganisé, à l'aide d'une cotation, les éléments discursifs des familles à partir de ces 6 thématiques (Annexe 12)

Chaque idée, avis, opinion, propos rapporté dans la grille a également été « traité » de façon lexicale de manière à dégager les termes utilisés et leur fréquence d'utilisation, l'intensité et la direction données par l'enquêteur à son idée, les co-occurrences et les associations des thèmes entre eux ou avec d'autres thèmes ne figurant pas à l'analyse.

- L'analyse sémantique et structurale :

Lorsque cela était possible et opportun, j'ai également, mais de façon moins appuyée, effectué quelques synthèses de sens. L'idée principale était pour moi, à travers ce type d'analyse de rendre compte ce que l'analyse thématique ne laissait pas toujours transparaître, notamment sur la cohérence d'ensemble du discours ou de certains de ces éléments.

### ***7.1.2. Analyse thématique transversale commune à tous les entretiens***

A partir de la catégorisation précédemment évoquée, j'ai procédé à une analyse thématique transversale avec un double objectif :

- Repérer au sein de chaque catégorie les distinctions et les variations pertinentes pour apporter du sens et une certaine conceptualisation aux pratiques des acteurs, sur le modèle de l'analyse descriptive évoquée par Alami et al (2009).

Dès lors, j'étais 6 grilles d'analyse différentes les unes des autres se rapportant précisément aux 6 thèmes dégagés précédemment et comprenant chacune des sous-catégories au sein desquelles je reprenais les unités discursives de chacun des entretiens et en précisant lorsque le sous-thème ne figurait pas dans le discours de l'enquête le cas échéant (Annexe 13-1, 13-2, 13-3, 13-4, 13-5, 13-6).

- Mettre en tension des représentations des familles et des professionnels sur chacune des thématiques.

A partir des grilles d'analyse verticales dont la pertinence est discutable comme évoqué précédemment, complémentées par les discours transcrits ou notés que je reprenais également, je complétais les grilles transversales des éléments apportés par les professionnels sur le thème et/ou le sous-thème, de façon à pouvoir confronter les dires des familles et ceux des professionnels.

### **7.1.3. Analyse des documents administratifs**

Les 24 projets de vie fournis ont été également expertisés selon une grille d'analyse inspirée de ce que les thématiques « projet » et « projet de vie » donnaient à voir et/ou soulevaient comme interrogations complémentaires (Annexe 14).

Ainsi, il m'apparut pertinent de rechercher, dans ces documents spécifiques les champs concernés par la projection, la nature de l'argumentaire, la temporalité du projet et la place de l'enfant y figurant. Ces points figurent parmi les sous-catégories déterminées par les éléments discursives des acteurs auditionnés.

## **7.2. La constitution d'un corpus théorique**

Si des éléments théoriques ont été regroupés tout au long de l'année, il s'est davantage agi de lectures générales ou ciblés sur quelques aspects génériques du sujet. En revanche, dès la phase de déroulé des entretiens et de leur transcription entamé, le profil des lectures nécessaires se profilait.

De façon succincte, je reprendrai ici les modalités de recherche, la composition des lectures et des apports théoriques appelés à appuyer l'analyse (7.2.1), avant de justifier plus précisément un point particulier relatif à une limitation des lectures et de l'analyse sur le thème de la trisomie (7.2.2).

### **7.2.1. Recherche et composition**

Le point de départ documentaire a été conforme au sujet principal : celle d'une recherche sur l'origine historique du concept juridique de « projet de vie ».

Cette recherche s'est faite à partir des textes législatifs et réglementaires qui, dans le code de l'action sociale et des familles, usaient du terme. Puis très vite il fallut élargir aux travaux parlementaires, aux orientations politiques et/ou techniques données par les ministères à leurs services, aux rapports publics, aux écrits et travaux des associations ou fédérations nationales, à certains ouvrages d'écrivains engagés sur la question.

Cette recherche ouvrit différents champs d'étude différents au nombre desquels je retenais au principal : les influences du contexte international vers la reconnaissance et la promotion de l'égalité des droits des personnes en situation de handicap, les courants des recherches scientifiques sur le

handicap, l'autodétermination, et le concept de projet. J'ai donc poursuivi et approfondi ces thématiques.

Corrélativement, j'ai précisé, découvert ou parfois abandonné certains présupposés subjectifs relatifs à la famille, la parentalité et le handicap par des lectures.

Au final, les lectures ont été diversifiées : du roman d'auteur, aux rapports administratifs, j'ai tenté de constituer un corpus théorique large, invoquant tous les champs disciplinaires des sciences humaines : psychologie, histoire, éducation, sociologie, philosophie et auquel il a fallu adjoindre des ouvrages et articles méthodologiques.

### *7.2.2.L'absence de recherche spécifique sur la trisomie, justification*

Il est un domaine sur lequel ce mémoire offre peu d'apports et d'analyse, celui de la trisomie 21, alors même que, par choix, l'échantillon populationnel est uniquement composé de parents d'enfants porteur d'une trisomie 21.

Mes lectures se sont cantonnées à de l'information générale, souvent collectée sur des sites internet spécifiques (<http://www.trisomie21-france.org>; <http://www.fondationlejeune.org>).

Plusieurs raisons ont présidé à ce choix :

- Le thème, l'objet de recherche et la problématisation ébauchée tout d'abord : pour le premier il s'agit du « projet de vie », pour le second du processus d'élaboration de la projection parentale en situation de handicap de l'enfant. La problématisation les situe dans une optique stricte d'exploration procédurale et non dans une logique comparative entre processus dont on supposerait qu'ils soient différents en fonction du handicap de l'enfant.

- La centration de l'enquête sur les parents :

En utilisant une métaphore tirée de l'imagerie et des systèmes optique, je dirai que, dans cette recherche le point-objet et l'image du point se veulent approchant jusqu'au stigmatisation.

J'ai voulu focaliser mon regard sur les parents en occultant volontairement des recherches et des questionnements spécifiques sur les besoins particuliers d'un enfant trisomique.

Cela ne revient pas à nier ceux-ci. Les enfants porteurs de trisomie 21 ont des besoins éducatifs particuliers tels que cette notion a été définie originellement dans le rapport Warnock de 1978 (cité dans Plaisance, 1999, 2000). Dans le domaine de la santé, les besoins particuliers sont objectivés et générés par un patrimoine génétique atypique du fait de la présence du chromosome surnuméraire, notamment.

Mais, je reprends ici à mon compte les idées de Plaisance sur le fait de dire que la notion de besoins particuliers renvoie également à une diversité et constitue un nouvel obstacle à une analyse détaillée. Qu'il faut peut-être parfois déplacer l'attention portée sur l'enfant qui conduit à une évaluation de ses besoins (donc à de nouvelles catégorisations établies par des professionnels « filtrants ») pour

s'intéresser à l'institution (l'école inclusive selon lui, les parents pour les besoins de ma recherche) (Plaisance, 1999).

- Le dépassement de la catégorisation des handicaps : ma conviction, appuyée sur l'évolution des recherches récentes, est que le référencement systématique à la dénomination catégorielle enferme consciemment ou inconsciemment dans celle-ci et dans les présupposés auxquels elle renvoie. Pour moi, ne pas évoquer plus précisément la trisomie c'est peut-être tenter d'éviter le piège de la stigmatisation (Goffmann cité dans Thomazet, Mérini, & Ponté, 2013) et du maintien en tête d'un présupposé erroné de type situationnel qui limiterait la portée des constats et des analyses en les contextualisant de façon récurrente à la trisomie...

## Troisième partie : Résultats et analyse

Objet principal de ma recherche, le concept de projet, dont le projet de vie constitue une déclinaison est la thématique centrale qui traverse l'analyse des résultats dégagés. Ainsi, quelle que soit la partie analytique envisagée infra, il convient de retenir au préalable que le concept de projet doit en guider la lecture.

Malgré 6 thèmes dégagés dans l'exploitation des entretiens, je propose une structuration de l'analyse autour de 4 parties.

Ainsi, l'écosystémie montre qu'il existe un lien récursif entre l'individu et son environnement, que l'individu construit son rapport au monde en sollicitant et en s'appropriant les objets qui y sont véhiculés (Boulanger et al., 2011). Or, que ce soit à travers le domaine dans lequel se situe la projection, la manière d'en parler, ou la méthodologie suivie pour le construire ou le réaliser, les éléments discursifs des uns et des autres laissent entrevoir, implicitement ou explicitement, des représentations sociales d'intensité variable.

C'est pourquoi dans une première partie, j'essaierai de dégager ce que les discours laissent voir de la perception du handicap dans la société par les parents et les professionnels, chacun ou en interrelation (8) avant de porter mon intérêt sur les incidences situationnelles du handicap de l'enfant sur la parenté et la famille, dans ses aspects intimes comme dans les relations sociales entretenues (9).

Je m'intéresserai ensuite au concept de projet en tant que tel. L'analyse proposée tente d'appréhender ce qui, dans les entretiens, illustre le projet envisagé comme phénomène et processus. Dans ce cadre, le projet de vie sera interrogé plus particulièrement (10).

Enfin, dans une partie conclusive, je reprendrai les principaux points à retenir de ces différentes analyses (11).

### 8. Société et handicap : le combat des parents pour l'inscription sociale de leur enfant, les professionnels, alliés ou ennemis

A travers cette recherche, il m'est apparu intéressant de mettre en lumière ce qui, dans l'enquête, se donne à voir des représentations du handicap dans la société actuelle. L'interrogation principale porte sur la manière dont les parents et les professionnels comprennent, appréhendent et agissent en fonction de ce qu'ils vivent de la société.

Ainsi, deux points se dégagent nettement : la prédominance voire l'absolue d'une recherche de solution d'insertion sociale dans le monde ordinaire pour l'enfant d'une part (8.1) et, d'autre part, une tension dans l'interrelation entre parents et professionnels (8.2).

### 8.1. A la recherche du monde ordinaire : la permanence de la lutte

S'il n'y avait qu'une chose à retenir de cette modeste recherche ce serait la primauté de l'ordinaire dans toutes ces acceptions (insertion, inscription, maintien // scolarité, loisir, relation) sur le reste des thèmes abordés par les parents.

Il n'est pas un entretien qui ne traduise la volonté (propre ou rapporté) des parents d'installer leur enfant dans « le monde ordinaire ». Cela se manifeste alors même que l'ordinaire manque de rampe d'accessibilité, ou offre des perspectives plates et peu variées (8.1.3), au principal pour la scolarité (8.1.2) et en opposition complète et exclusive du monde spécialisé (8.1.2).

#### *8.1.1. La scolarité à l'école : la force d'un symbole*

On pourrait certainement appliquer la maxime détournée d'Ivan Illich « hors de l'école, pas de salut » pour résumer l'ensemble des propos tenus par les enquêtés (1971, cité dans Reboul, 2012 p42). Que ce soit chez les parents, pour qui l'école est la priorité numéro un « *oui, avant même les spécialistes* », ou les professionnels qui voient « *des parents qui ne peuvent pas accéder à l'école, alors, là c'est très dur* », l'école est la thématique si ce n'est centrale du moins récurrente de tous les entretiens.

En allant plus avant dans l'analyse du discours on distingue plusieurs points :

- La convergence des attentes vis-à-vis de cette institution : elles sont de deux ordres : les apprentissages d'une part, et la socialisation d'autre part.

Plus que de « savoirs », les entretiens parlent des apprentissages scolaires. Il s'agit là au principal de la lecture, de l'écriture et du dénombrement pour les plus petits. Pour les adolescents, les discours portent davantage sur le processus cognitif, de développer la « mécanique » intelligente.

La lecture et l'écriture reviennent avec force parce que « *ça nous paraît hyper important dans notre société de savoir lire et écrire* ».

Ce qui est récurrent également c'est la prise en considération particulière de la déficience. C'est en quelque sorte parce qu'ils présentent une déficience que les apprentissages sont mis en avant, valorisés, essentiels, fondamentaux.

- La force symbolique du lieu : selon les entretiens, on pourrait presque dire peu importe le contenu, du moment que le contenant est une école.

Ainsi, les parents parlent d'école ordinaire, de la « *vraie école* », même si, au sein de cette école l'enfant est scolarisé dans un milieu adapté, voire spécialisé (CLIS, ULIS, classe délocalisée).

Pour certains, les apprentissages dispensés sont au moins aussi importants que le lieu de dispensation comme ces enquêtés qui pour l'une s'insurge contre le fait que dans son école « *il est*



*plus question de se soucier de leur bien-être que des apprentissages scolaires »*, ou, pour l'autre redit plusieurs fois et avec force qu' *« il est hors de question qu'il aille dans cette école pour ne rien faire »*. A l'inverse et en contraste, certains donnent d'abord à voir l'importance du lieu avant d'évoquer les apprentissages.

- Le combat permanent :

Tout comme les constats faits par Ebersold, les parents associent systématiquement la scolarisation de l'enfant à un « combat », « une lutte », voire « une guerre ». Le combat renvoie aussi bien aux conditions régissant l'accès à l'institution, *« déjà son entrée à l'école, c'était pas gagné, gagné »*, qu'à la pérennisation de son processus de scolarisation.

La réunion institutionnelle au cours de laquelle la question de l'orientation est abordée, est vécue comme une véritable bataille, constitutive d'une zone potentielle de rupture entre les parents et les professionnels. Il s'agit d'un moment que les parents anticipent en amont avec une prise d'avis des intentions des professionnels, voire la construction d'une véritable stratégie de discours et de positionnement entre les parents.

Les parents vivent la scolarité de leur enfant comme une faveur *« il est quand même dans un collège... ordinaire »* (dit avec un sous-entendu tonal de chance, d'opportunité) ou un droit conditionnel *« par exemple si l'année prochaine il n'a que 9h d'AVS, il ne sera accueilli que 9h à l'école »*. Ebersold parle d'une « légitimité scolaire à bâtir » et d'une « scolarité subordonnée à une implication personnelle » (Ebersold, 2005, p53, p 55), comme pour cette enquêtée qui raconte avoir organisé une heure de rencontre entre l'orthophoniste, l'AVS et l'enseignante, afin que ces deux dernières bénéficient d'un apport formatif sur la trisomie, ou cette autre enquêtée qui fournit à l'enseignante et au personnel accompagnant quelques pistes d'adaptation pour les apprentissages de son fils.

- Le révélateur d'une évolution sociétale ?

Plusieurs professionnels notent une évolution favorable dans le sens d'une ouverture de l'école, même si pour d'autres, certaines restent encore assez fermées, parce que *« quand même je trouve qu'on mélange pas assez »*. Globalement, ils notent également un changement dans le regard des autres parents. Des initiatives, des propositions d'aides, une certaine solidarité se créent laissant penser, en marge de l'institution à la constitution progressive d'un groupe d'entraide de parents, ce qui, aux dires de certains n'étaient pas le cas antérieurement (et de citer des cas de pétitions parentales contre la présence d'un enfant différent dans l'école).

C'est aussi convergent avec les dires des parents qui citent parfois les autres parents comme des relais amicaux, d'échanges ou de soutiens.

La loi de 2005 est souvent citée comme point de départ ou déclencheur de ces évolutions ( *« c'est le principe, ils ont droit à une scolarité »*), qui sont encore en cours et devraient porter leur fruit dans le futur car *« tous les petits enfants qui ont vu des enfants avec du matériel ou qui parlent avec des signes ou qu'il a des appareils ds les oreilles... eh ben ça sera des citoyens différents plus tard... »*

- Et pourtant une relative fragilité et une certaine ambivalence de sentiment vis-à-vis de l'école : Même si l'école est plébiscitée dans tous les cas, une professionnelle note parfois la crainte des familles d'y inscrire leur enfant « *parce que l'école... c'est le premier regard de la société... son enfant à l'école... les autres parents... c'est la confrontation à la société, c'est pas facile* ».

Du côté des parents, l'école c'est aussi « *un système global où, même sans handicap, on rentre dans le moule ou on ne rentre pas dans le moule, c'est aléatoire.* »

### 8.1.2.L'ombre inquiétante du spécialisé

Selon Plaisance (2013), le spécial traduit le placement des personnes non conformes dans un espace séparé et, à propos des enfants, par leur relégation dans des écoles ou des classes à part. A l'opposé des vertus supposées de l'école, le spécialisé est vu comme le symbole d'une marginalisation de leur enfant.

Dans les entretiens, l'institution spécialisée apparaît comme une scorie anachronique, reliée à « la génération d'avant » et dont la population, à 50/60 ans « *fait toujours des beaux dessins* ».

« *y a encore des enfants trisomiques qui vont en institution...* » dit cette enquêtée avec un air entendu et lourd de présupposés négatifs et d'exaspération.

Dès lors, l'orientation dans une institution spécialisée est envisagée comme la solution ultime, le « non-choix », auquel les enquêtés se refusent soit en obtenant un délai supplémentaire, dérogatoire, presque un sursis, mis à profit pour la recherche d'une solution alternative, soit en envisageant la « fuite à l'étranger ». L'absence de choix est pour Ebersold un facteur « corrélant l'admission en établissement spécialisé à une perte de contrôle de sa propre représentation de soi qui ne peut que matérialiser spatialement une marginalisation de l'enfant et une disqualification des parents »(Ebersold, 2005p 74)

Chargé d'a priori, certains sollicitent néanmoins ce milieu, parce que l'enfant y est pris en charge ou susceptible de l'être. La vision délétère est alors pour certains confirmée ou transformée en une certaine défiance, la résultante d'un choix contraint mais insatisfaisant au quotidien.

Certains professionnels eux-mêmes participent de ces idées, et parfois compatissent, comme cette personne qui raconte avoir accompagné une famille dans une institution qu'elle connaissait pourtant antérieurement « *et c'est là que je me suis rendue compte du choc, quoi, ce que c'est qu'un institut, c'est rude,... c'est vraiment une claque* ».

### 8.1.3.Le côté exsangue du monde ordinaire

Et pourtant, au-delà de l'effet symbolique offert par une inscription sociale dans le monde ordinaire, les pistes d'insertion dans celui-ci semblent maigres, telles qu'elles sont présentées par les parents.

Sur le plan professionnel d'abord, les parents citent des perspectives de CAP ou de BEP « *c'est au maximum ce qui est proposé* », viennent ensuite le travail protégé et enfin le monde spécialisé. Les enquêtés concluent au « *peu de panel proposé* » et à la nécessité de se résoudre, lorsqu'ils ne pensent pas, là encore, aller chercher ailleurs, c'est-à-dire à l'étranger.

Ensuite il est intéressant de noter que les secteurs professionnels cités sont toujours les mêmes : parcs et jardins, ou cuisine, soit l'un soit l'autre, soit les trois. Ce qui ne manque pas de surprendre, à cet égard c'est que ces trois secteurs professionnels sont souvent cités en attachement à un goût marqué de l'enfant et, même lorsque ce goût est cumulé à d'autres le secteur professionnel d'arrivé se situe dans ces trois possibilités « *je me dis, voilà, il adore des fleurs, ... c'est un enfant un peu poète, il aime les fleurs, les couleurs, la musique ce genre de chose et ben j'me dis voilà pourquoi il pourrait pas travailler dans les parcs* », ou, « *j'me dit que ce serait chouette qu'il apprenne un métier technique (...)il cuisine avec moi, il aurait peut-être envie de faire un métier sur la cuisine (...) il aime bien tout ce qui est manuel, il aime bien jardiner (...) donc je me dis qu'il aurait peut-être envie de faire une formation pour être jardinier* »...

Seule une personne interrogée semble résister à cette « pression », cette évidence, cette fatalité qui associe à l'enfant porteur d'une trisomie un domaine professionnel pré-établi.

Le logement est en revanche relativement positif, les enquêtés entrevoyant souvent la possibilité de logements semi-autonomes, autonomes ou adaptés.

Enfin, les loisirs semblent plus faciles à organiser et à prévoir lorsque l'enfant est petit, alors que l'offre de loisir adapté est faible. L'inscription de l'enfant dans un loisir se porte souvent vers le monde ordinaire. A l'adolescence, en revanche, le système ordinaire semble se fermer et l'offre adaptée se développe et se diversifie (sport théâtre).

L'analyse de l'enquête menée par Ebersold porte elle aussi sur les difficultés d'accès à l'emploi, et en amont, à la formation. Elles résultent autant d'une faiblesse de l'offre, que de conditions d'accès longues, fastidieuses et inadaptées. Elles peuvent engendrer une certaine marginalisation sociale et conduire à un isolement du jeune adulte (Ebersold, 2005).

Les propos des enquêtés, que ce soit dans l'accès à la formation et donc à une insertion professionnelle, à l'éventualité d'un logement, au développement de loisirs de leur enfant traduisent l'importance accordée à ces « marqueurs sociaux de premier ordre » (Ebersold, 2005, p65).

## **8.2. Les professionnels : alliés ou ennemis**

Le triptyque « parents, institutions et professionnels » interagit depuis le début du XIXe siècle. Il subit des évolutions au gré des modifications profondes des différentes composantes de l'écosystème sociétal. Dans notre société dominée par l'économie et le marché, certains chercheurs positionnent cette relation dans un entre-deux entre concurrence et relations de service, l'amenant à s'interroger sur le fait de savoir si la relation éducative peut devenir un produit et si il ne faudrait pas aller vers la

co-éducation et une pacification harmonieuse des rapports sociaux autour de l'enfant (Chauvière, 2013a). D'autres préconisent « d'ouvrir un espace de co-pensée » entre les professionnels et les familles d'enfant en situation de handicap pour ensemble parvenir à ce que l'expérience traumatique devienne une réalité inscrite dans un avenir pensable (Scelles, 2005). Aujourd'hui, le corpus documentaire relatif à la relation entre les professionnels et la famille est orienté autour des pratiques collaboratives et du bénéfice à en tirer dans tous les domaines où la collaboration est nécessaire (école, santé, social...).

En effet, il est un point récurrent dans les entretiens qui est celui de l'apport positif pour les familles de cette relation (8.2.2). Mais le discours des familles n'est pas uniforme, il existe aussi une composante sombre au tableau relationnel, marqué par des tensions, des rancœurs, des colères fortes (8.2.1). La nécessité d'un réseau associatif est alors plébiscité en tant que tiers ou médiateur (8.2.3)

### **8.2.1. Les professionnels : un système, des généralisations**

Par extension de ce que note Céline Borelle dans sa recherche (2011), le monde professionnel est pluriel et le positionnement des professionnels qui l'occupe n'est pas unifié.

Et pourtant, les éléments lexicaux et les usages syntaxiques tenus dans les discours de certains parents laisseraient penser qu'il en est tout autre et qu'il existe un monde de professionnels homogène, solidaire, voire organique. Ce « *ils* » utilisé une quinzaine de fois dans une même tirade, pronominalise les personnels soignants, puis plus loin, les institutions, puis les professionnels agissant au centre de loisir, lorsqu'il ne parle pas de tous à la fois. Il renvoie aussi pour d'autres à des termes forts : un milieu mafieux, un système, un groupuscule de spécialistes... certains entretiens sont lourds d'un différent, d'expériences mal vécues, de traumatismes parentaux imputés aux professionnels.

Eux-mêmes sont souvent porteurs de discours rapportés de parents qu'ils citent avec stupeur et compassion.

On peut probablement expliciter ces tensions par plusieurs éléments. Je citerai le déficit communicationnel décrit par Scelles comme un désaccord entre les objectifs explicitement annoncés et ceux qui sont implicites (Scelles, 2005), les premiers trouvant leur origine dans ce que les interlocuteurs pensent être possible, ou ce que chacun imagine que l'autre voudrait qu'il soit, les seconds s'alimentant de la problématique intra-psychique de chacun.

Par extension et en restant dans le même registre, on en revient aux diverses théories, recherches et philosophie du langage marquées par les liens délicats entre intention, expression et compréhension (Auroux, 2013). Comme par exemple dans cet entretien où l'enquêtée évoque la difficulté qu'elle a parfois à comprendre les termes employés par les professionnels, ou à appréhender ce qu'on attend d'elle.

Les entretiens montrent une tendance à la généralisation, à la globalisation dès lors qu'il s'agit d'évoquer une expérience douloureuse ou un combat. En revanche, tous reviennent à la personnalisation dès lors qu'il s'agit d'un apport positif, d'une relation bénéfique.

### 8.2.2. Le professionnel : la personne en sympathie

Les exemples sont nombreux pour dire également combien tel professionnel, telle personne a été ou est encore « *une chouette personne* », « *une très belle personne rencontrée* », « *une personne super* ». Le professionnel est alors vu en sa qualité de personne, dans son humanité, dans sa sympathie au sens donné par l'étymologie grecque du terme, renvoyant à la compassion, l'affection, de participation aux peines et aux plaisirs entre deux êtres.

Ce qui est mis en avant ce sont les soutiens, la médiation, la temporisation, l'aide. « *l'idée étant de s'entourer de gens qu'on apprécie* ». Lorsqu'ils sont là, les soutiens sont forts, marquant tout un parcours.

En regard, les apports réflexifs des professionnels sur leur métier confirment une volonté réelle d'être dans la présence, l'écoute, d' « *être une oreille attentive* »

D'un côté comme de l'autre, l'accord se construit autour de l'importance de la qualité de l'interrelationnelle, et que celle-ci relève davantage de la « *loterie* » que de l'institution ou la profession d'appartenance.

### 8.2.3. Le plébiscite du réseau associatif

La faiblesse, voire l'absence d'un réseau associatif est posée comme problématique par les interviewés et ce pour diverses raisons.

Une personne y voit une sorte de « contre-pouvoir » nécessaire face à « l'intelligencia » dont elle s'estime victime. A la fois opposition légitime et alternative opportune pour l'ouverture de solutions de prise en charge d'un autre type que le double système proposé (institution ou libéral), elle voit dans la structuration associative, un garde-fou contre les dérives de « prise de pouvoir » de certains professionnels.

D'autres personnes mettent en avant le relais informationnel et aidant que constituerait une association spécialisée sur le secteur. Ici, cela permettrait de « *centraliser les info, comme par exemple où peut-on trouver un club de foot qui accueille ouvertement des enfants triso* » ou de « *se faire le relais d'une aide spécialisée pour permettre garder les enfants* », enfin certains voient là le support potentiel d'un service de type SESSAD ou CAMSP, professionnel et performant dans le domaine de la trisomie.

Dans les discours, il ne s'agit pas tant d'offrir une aide spécialisée que de centraliser les informations sur les offres possibles qui, dans le monde ordinaire, accueillent avec bienveillance la différence.

Enfin, on citera en troisième lieu le relais associatif comme potentiellement aidant pour la rédaction du projet de vie, ou la structuration d'une démarche-projet quelle qu'en soit le nom. Interrogée sur le terme même de projet de vie, une personne dénonce au sujet de sa formalisation l'inégalité qui peut exister entre les familles « *c'est là que l'association pour ça, c'était bien, parcequ'on n'a pas de soutien pour aider à structurer, à réfléchir* ».

Ces propos raisonnent avec l'analyse de certains auteurs. Ainsi, Ebersold note dans son enquête que les parents sont unanimes à déplorer le manque de soutien et à pointer le rôle et les responsabilités qui leur sont délégués. Or selon Hoggart, ce manque de soutien est indissociable du mode de gestion de la déficience par un groupe social, c'est-à-dire qu'il révèle en quelque sorte la capacité du groupe à engendrer auprès de ceux qui dérogent à certaines normes un sentiment de différence (Hoggart. R. 1984 cité dans (Ebersold, 2005)). Cela questionne ainsi la cohésion sociale exposée en première partie de ce mémoire et, en regard, la solitude des parents à assurer la cohérence de l'intervention sociale, dans une société qui les marginalise, à l'aune de leurs propres ressources et aux besoins qu'ils identifient pour leur enfant.

## 9. Famille et handicap

J'envisage ici de tenter d'appréhender dans les propos des interlocuteurs comment la singularité de leur enfant a pu modifier les cadres dominants dans une famille : la place et le rôle des enfants (9.1), le processus et l'équilibre de la parentalité (9.2), l'inscription de la famille dans ses relations sociales (9.3).

### 9.1. La place donnée, la place occupée par l'enfant et sa singularité

L'analyse des entretiens permet de dégager deux traits saillants dans le discours des parents ainsi qu'un point de convergence dans celui des professionnels. Les trois points sont envisagés à la suite. Il s'agit de la place de l'enfant singulier dans la fratrie et plus spécifiquement de l'attention commune aux parents de traiter à égalité chaque membre de la fratrie (9.1.1). Ensuite il s'agira de revenir sur la question de l'autonomie en tant que visée éducative pour cet enfant dont certains professionnels notent qu'il reste parfois un enfant pour la vie (9.1.2). Enfin, il sera question du positionnement des professionnels vis-à-vis des familles procédant parfois à un véritable recentrage des préoccupations de celles-ci sur d'autres intérêts que celui de l'enfant (9.1.3).

#### 9.1.1. *L'égalité de traitement dans la fratrie*

La littérature laisse entendre deux aspects principaux sur l'impact du handicap d'un enfant dans une fratrie : un certain délaissement des autres enfants au profit d'une hypercentration sur l'enfant singulier et, d'autre part, un sentiment fort de responsabilisation de la fratrie vis-à-vis de cet enfant qui peut confiner à une sorte d'asservissement, en relais des capacités dépassées des parents.

La chronique d'« une existence tranquille » (Ôé, 1997) décrit sous une forme à peine romancée ces influences diverses. Les trois enfants d'une fratrie se retrouvent seuls au Japon après le départ de leurs parents pour la Californie. L'un d'eux est atteint d'une déficience intellectuelle, la sœur lui est dévouée corps et âme et se sent une responsabilité de chaque instant. Le frère aîné la rejoint

progressivement dans cette tâche alors qu'Eyore progresse lentement chaque jour vers l'autonomie, leur permettant finalement un détachement salutaire. Tout au long du roman, Mâ livre ses sentiments, ses émotions et la solitude qui est la sienne, d'abord délaissée par les parents au profit de son petit frère puis abandonnée physiquement à sa lourde tâche.

Or dans les entretiens menés, la fratrie s'est invitée systématiquement dans le discours. Pour dire chacun à leur façon qu'il n'avait pas l'impression de faire plus pour les uns ou pour les autres, ou que, volontairement, ils portaient leur attention sur le fait de ne pas plus s'occuper de l'un que de l'autre. L'égalité de traitement dans la fratrie est un leit-motiv des entretiens de parents.

Quelques nuances méritent d'être soulignées généralement liées aux situations familiales et âges des enfants. Dans un cas, la fratrie est en cours de constitution, ce qui n'empêche pas la maman de se projeter « *enfin, franchement, je pense que je ferai pareil pour la suivante..* », dans les autres cas la fratrie est constituée et les mères évoquent « *j'ai pas envie de me projeter, et je le ferai pas pour un autre de mes enfants* ». Une autre révèle la difficulté de maintenir l'équilibre et les tensions, les jalousies qui peuvent naître parfois. Ou encore les exigences de la fratrie vis-à-vis de l'enfant différent. Mais tous ont à cœur un équilibre dans l'investissement familial au profit de chacun de ses membres.

Pour certains, le handicap n'est « *qu'une donnée supplémentaire, juste une donnée supplémentaire* » dont il convient de tenir compte au même titre qu'une autre donnée familiale.

Enfin pour d'autres, la fratrie « *ne se sent pas une responsabilité accablante* » « *et c'est à nous de construire ça pour qu'il soit le plus autonome possible* ».

### 9.1.2. La quête de l'autonomie

Comme on l'a vu transparaître dans l'analyse des projets de vies, l'autonomie apparaît en filigrane et de façon de plus en plus intense au fur et à mesure que l'enfant grandit.

De même, la méthode pour aider l'enfant à progresser dans cette compétence se précise chez les parents.

Même si l'échantillon populationnel ne permet pas de tirer des généralités, elle est révélatrice de trois tendances :

- Chez les petits en âge chronologique et/ou mental, la question de l'autonomie est abordée autour des « petits gestes de la vie quotidienne ». Sont cités l'habillement, l'alimentation et le vélo. Mais elle apparaît davantage comme une démarche à engager dans et pour le futur. « *on espère qu'il sera autonome le plus possible* » ou sur une interrogation de ma part sur l'actualité de l'autonomie dans leur mode éducatif ou du fait qu'elle soit davantage envisagée comme un projet « à terme », l'interviewé me répond « *comme pour un enfant de 2, 3 ou 4 ans, on va l'aider à passer à la marche suivante, le bout de l'escalier on sait pas, mais marche après marche, on cherche à le faire grandir et progresser ds son autonomie* ».

- A l'arrivée de l'âge adolescent, une véritable réflexion – construction peut s'engager sur l'autonomie, voire sur l'autodétermination de l'enfant. C'est ce qui ressort de l'entretien déjà cité de

cette mère qui tente d'aider son fils à prendre part aux décisions qui le concernent. Il s'agit d'un véritable travail d'ensemble dans lequel elle se sent investie et concernée « *du coup c'est vraiment un travail personnel que j'ai à faire moi, au niveau de mon ressenti, de mes expressions pour lui et son avenir, lui laisser la place* ». Ce travail passe également par l'aide d'un professionnel (psychologue).

- L'autonomie fait également partie d'un objectif d'accompagnement que les professionnels donnent à voir.

Explicitement évoqué dans la place que les parents accordent à la parole de leur enfant (« *cette mère, quand on posait une question à sa fille, c'était elle qui répondait...* »), elle fait l'objet d'une véritable investigation de leur part, dès lors que celui-ci arrive en âge de développer des relations amicales, ou d'effectuer des déplacements.

On peut, il me semble, émettre l'hypothèse que derrière cette quête, il y a peut-être l'idée sous-jacente de l'affirmation progressive d'une capacité supposée de l'enfant à se projeter dans l'avenir. Plus l'enfant grandit, plus les parents, en guidant son autonomisation, cherchent à ce qu'il puisse lui-même projeter son avenir, devenir acteur de son quotidien et auteur de son futur « *après, qu'il fasse ce qui l'intéresse, lui* ».

### 9.1.3. Le recentrage des professionnels

Si l'enfant apparaît au cœur de la démarche des parents et des professionnels, ceux-ci élargissent les centres d'attention en portant une attention systématique à la fratrie d'une part et aux parents d'autre part.

Leur regard sur la fratrie est légèrement différent de celui évoqué supra pour les parents.

Plusieurs professionnels notent une tendance nette à une moindre attention des parents aux autres enfants de la fratrie. « *parce que celui-là, ou celle-là, elle se débrouille* » voire « *il ou elle est content de s'occuper de son petit frère/sa petite sœur* ». Dès lors, certains professionnels évoquent la nécessité de rediriger le regard parental sur les besoins des autres, indépendamment de ceux de l'enfant singulier « *parce que même le petit n'a pas accès à une vie d'enfant* ». Cela peut prendre diverses formes : questionner sur les résultats scolaires des frères et sœurs, interroger sur leurs activités, sur les sorties extérieures faites pour eux, en vue de satisfaire leurs goûts, leurs envies.

De même s'agissant des parents, les professionnels sont tous attentifs à replacer le couple dans la projection et surtout dans l'évaluation des besoins. Parce que « *il s'agit de faire de la prévention* » par rapport à une famille qui s'est refermée sur elle-même, qui s'est isolée, par rapport à des parents dont ils sentent qu'ils n'en peuvent plus. L'attention porte alors sur les relais dont ceux-ci disposent « *à quel moment les parents peuvent souffler ? cerner si ils ont un réseau ? des interlocuteurs pour être écoutés ? du soutien amical...* ». Un autre professionnel s'inquiète régulièrement de la date de la dernière sortie qu'ils ont pu faire ensemble.



Ainsi, les professionnels replacent la parentalité au cœur des besoins, au même titre et au même niveau que ceux de l'enfant « *parce que moi, mon sujet c'est l'enfant, le bien-être physique et psychique de l'enfant et son environnement familial, social, culturel...* »

## **9.2. Handicap et parentalité**

La parentalité, entendue en tant que processus et comme état du couple père-mère, apparaît dans les entretiens soit sur interrogation directe, soit implicitement de par les descriptions incidentes faites sur tel ou tel sujet.

Deux aspects principaux méritent d'être analysés : il s'agit d'abord de la répartition des rôles dans le couple (9.2.1), ensuite des constats que l'on peut faire sur le choix voire le cumul entre l'activité professionnelle et le surinvestissement de la mère dans la construction du quotidien et des projections (9.2.3).

### ***9.2.1. Répartition des rôles : la mère en première ligne, le couple en soutien***

Comme j'ai pu l'évoquer précédemment, ma première intention a été celle d'étudier précisément la parentalité et la différenciation d'une prise en considération de l'enfant par le père, la mère, le couple. L'abandon de ce projet de départ est dû en grande partie, par la difficulté face à laquelle je me suis trouvée de mobiliser les pères. Cet état de fait est déjà révélateur en soi d'une répartition des rôles au sein du couple.

Sans pouvoir attribuer une valeur heuristique aux constats qui suivent, je souhaite les rapprocher de ceux, scientifiques d'Ebersold, ce qui leur confère à mon sens néanmoins une certaine valeur.

Ainsi, dans sa modélisation théorique, Ebersold met l'accent sur les stratégies familiales qui guident l'inscription sociale et professionnelle des parents et de l'enfant. Ce faisant il établit une schématisation de sa pensée qui, à partir de d'un axe vertical ascendant relatif aux disponibilités des soutiens croisent un axe horizontal représentatif du volume desdits soutiens, répartissant ainsi l'espace en quatre parties représentant chacune les 4 compromis dégagés dans son analyse sur la base des stratégies familiales observées (Ebersold, 2005, p185).

De là, il résulte l'existence de compromis lié à une captivité professionnelle et institutionnelle, dans la catégorie de laquelle il est possible d'adjoindre la situation d'une relative précarité professionnelle, conduisant à une dépendance financière du fait de la solitude complète de la mère. Cette catégorie est marquée par la faiblesse des soutiens en volume et en disponibilité ce qui est le cas dans une des situations observées. Il est à mon sens difficile de parler de stratégie dans ce cas là tant l'incertitude du lendemain et la fragilité du présent sont omniprésents et « plombent » en quelque sorte l'aspect stratégique dans le quotidien.

Les autres situations rencontrées relèvent soit du compromis conjuguant inscription sociale de l'enfant et des parents, lorsque les deux parents maintiennent leur activité et que l'enfant est scolarisé, soit du compromis privilégiant l'inscription sociale de l'enfant au détriment de l'inscription sociale du couple, lorsque l'un des deux parents a cessé son activité professionnelle.

Que ce soit directement, dans les situations observées, ou indirectement, dans les situations rapportées par les professionnels, le constat est le même : une prédominance des mamans dans l'organisation et la gestion du quotidien. Les pères réapparaissent néanmoins souvent dès lors qu'il s'agit de temps forts, de moments-charnières, de prise de décision. Ainsi de cet interviewé qui dit *« sur le quotidien c'est plus moi, mais les choses importantes, il est toujours présent, et on est toujours d'accord. On élabore même nos stratégies ensemble !! »* ou celle-ci qui évoque la confiance entière et complète de son mari *« et après, quand il y a des moments importants, on en discute ensemble »*.

Les professionnels rejoignent ces constats *« c'est toujours des mamans, quelque fois des papas »* ou *« oui j'ai eu un papa seul une fois »*, les deux variables semblent être la corrélation entre l'activité professionnelle et la présence du père ou des deux. Comme dans cette analyse, où la professionnelle note que *« je les vois en couple lorsqu'aucun d'eux n'a diminué son activité, c'est assez net d'ailleurs »* mais que sinon *« c'est souvent la mère... et le père de plus en plus »*.

#### **9.2.2. Activité professionnelle de la mère et dépassement de soi**

La répartition catégorielle susmentionnée est reliée par Ebersold à une certaine inégalité des parents face aux possibilités de compromis. Ma recherche n'ayant pu porter sur le couple parental, je ne peux ni inscrire ou ni exclure que tel soit le cas parmi l'échantillon de population choisi. Cependant, comme il le note, la vision qui consisterait à faire accroire à une inégalité liée à des pratiques discriminatoires et machistes au sein du couple est simpliste et tout à fait réductrice d'une réalité différente et plus complexe. Ainsi, même si le retrait professionnel peut être la résultante d'un compromis faisant porter les charges éducatives sur un seul membre du couple, les entretiens que j'ai menés pour ma part ont montré une complète adhésion, voire un souhait véritable et établi de la mère de délaisser, peut-être momentanément les tâches professionnelles au profit d'une activité à domicile.

Seule une situation consacre pleinement le risque qu'il souligne d'un péril dans l'insertion professionnelle liée au handicap de l'enfant, la cessation d'activité étant en l'occurrence davantage forcée que véritablement choisie. Le temps de travail proposé pour elle sur le marché de l'emploi semble peu compatible avec les aménagements horaires et les contraintes que lui impose le suivi de son enfant. Elle fait état des rythmes horaires de l'enfant, du caractère aléatoire et incertain du quotidien et, avec force, de l'inaccessibilité des modes de garde, l'incertitude, les doutes sur les qualifications et les compétences des professionnels assurant ce type de travail le cas échéant. Il s'agit là des facteurs bloquant une reprise et alimentant une dynamique de marginalisation professionnelle et sociale dont Ebersold dresse également le constat et dont il attribue l'origine à l'absence générale de soutien.

Toujours est-il qu'avec ou sans activité professionnelle, j'ai pu constater le choix ou le cumul avec un certain activisme de la mère pour chercher des pistes, trouver des solutions, développer des

stratégies, ouvrir des horizons, se renseigner, contacter... à cet égard Ebersold parle de la nécessité pour les parents de conquérir véritablement un soutien à l'information, d'une véritable découverte d'un nouveau monde qui dépend principalement des ressources personnelles des couples (Ebersold, 2005). Il cite le manque de soutien et une sorte d'invisibilisation sociale du handicap comme sources explicatives à cela.

Ainsi, on trouve dans l'ouvrage de cet auteur la désignation d'un double processus : à la fois une fragilisation professionnelle pouvant aller jusqu'à une certaine désidentification de soi d'une part, et, d'autre part, un travail d'accompagnement des parents dont l'intensité peut aller jusqu'à un véritable dépassement de soi.

Ces constats corroborent tout à fait ceux que j'ai pu faire, avec des interviewés qui sont à la fois au four et au moulin lorsqu'ils travaillent, et, lorsqu'ils ne travaillent pas, se lancent parfois à corps perdus dans une mise en musique des temporalités multiples auxquels leur enfant et eux-mêmes se trouvent confrontés. Ebersold représente cette idée sous forme d'un flux continu donnant l'impression de ne jamais aboutir, de toujours recommencer, dans un monde où règne le provisoire et l'expérimental. Selon lui les parents « dépossédés de toute possibilité de s'entrevoir un futur autre que celui qu'ils se construisent dans l'ici et maintenant, ils se trouvent confrontés à une quête de sens permanent, quant à leur rôle dans le processus de prise en charge, à leur fonction parentale, à leur propre devenir » (ibid., p 95)

Il est également possible d'ajouter, sur le versant psychologique, une certaine culpabilité des mères qui se disent « *frustrée, avoir l'impression de ne pas pouvoir en faire plus pour lui* » ou « *qui se sent coupable, comme toutes les mères à un moment donné* », ce qui rejoint les apports théoriques évoqués en première partie d'une identification parfois excessive due à la fracture narcissique que peut constituer le handicap de l'enfant chez le parent (Korff-Sausse, 2011).

### **9.3. La vie sociale recomposée, à construire ou à reconstruire**

Dans cette partie, je souhaiterais relater à la fois les besoins d'affiliation de l'enfant dont les parents font part (9.3.1) et ceux des parents qui les amènent parfois à une réorganisation de leurs relations sociales (9.3.2)

#### ***9.3.1. Le besoin d'affiliation de l'enfant : la tension entre besoins et vœux parentaux***

Les recherches en psychologie sociale sont nombreuses à avoir démontrées l'importance de la satisfaction des trois besoins psychologiques fondamentaux pour le bien-être et le sentiment d'efficacité personnelle. Si les premiers liens d'attachement et les premières phases du développement de l'enfant sont fortement influencés par les soins apportés par leur parent, des études ont montré que le milieu scolaire, et l'ambiance de classe, lorsqu'ils favorisent l'affiliation interpersonnelle, développent également un sentiment de confiance et de sécurité, une estime de soi positive (Laguardia & Ryan, 2000).

A la satisfaction de ce besoin s'ajoute la nécessité pour le bien-être psychique de l'enfant d'une identification. A quel modèle l'enfant peut-il s'identifier. Dans son ouvrage, Korff-Sauss relate l'histoire d'une petite fille qui pour se présenter, lui dit : « je suis trisomique, et toi ? ». En réduisant l'enfant à son handicap, l'enfant devient unidimensionnel, mais, à l'inverse, celui-ci a besoin pour la construction de son narcissisme d'un miroir permettant de se construire soi-même (Korff-Sausse, 2011).

Dans les entretiens des parents, je retrouve les deux aspects susvisés. Les parents évoquent aussi bien le besoin d'affiliation interpersonnelle de leur enfant que celui d'un miroir identificatoire. Ce qui est intéressant, c'est que se crée une tension entre ces besoins avérés, constatés, et dont ils souhaitent prendre compte et, d'un autre côté, leur volonté affirmée, fondamentale, essentielle, de maintenir leur enfant dans un milieu ordinaire de vie, où les enfants en situation de handicap sont donc moins nombreux.

Ainsi dans un des entretiens, *« j'ai avancé, je sais qu'il a besoin d'être avec des enfants comme lui (...)il a pas d'attente puisqu'il connaît pas mais je suis plus dans le sentir qu'il est vraiment temps pour lui qu'il soit avec des jeunes enfants comme lui »*

Ou dans un autre, *« non vraiment, je pense vraiment que le maintenir dans un cadre normal le tire vers le haut. Après je pense qu'il est bon pour lui de rencontrer des enfants qui ont les mêmes difficultés aussi un peu pour lui renvoyer son image, et se sentie en confiance, pas être tout le temps le plus nul, le dernier, celui qui a du mal et tout ».*

Pour autant les occasions de rencontres sont relativement faibles, soit par manque d'offres de types loisir adapté (en tout cas pour les plus petits), soit parce que des amis qui ont des enfants trisomiques *« il se trouve que dans notre vie quotidienne, on n'en a pas non plus dix mille »...*

### **9.3.2.La réorganisation de l'inscription sociale autour du handicap : expériences vicariantes des uns et soutien collectif**

Dans son ouvrage, Ebersold souligne à la fois comment l'inscription sociale de l'individu dans les différents domaines qui font la vie en société constitue un vecteur d'appartenance fort offrant bien-être psychologique et social. Dès lors elle constitue une grille de lecture possible permettant d'apprécier le degré de reconnaissance des parents. Selon lui la présence ou l'absence de possibles sociaux constitue une symbolisation du handicap en tant que stigmat social. De là, il propose d'envisager les relations sociales et amicales de la famille et le temps personnel des parents comme mesures possibles du poids du handicap pris dans la famille (Ebersold, 2005).

Là encore l'analyse des entretiens confirment les constats d'une recomposition partielle des relations sociales familiales autour du handicap de l'enfant d'une part, et, pour certains d'un temps personnel réduit à peau de chagrin.

Ainsi, dans tous les entretiens, les relations sociales sont abordées. Les constats sont les suivants :

- La constitution et l'évolution progressive d'un réseau de parents d'enfant trisomique qui se connaissent et se côtoient. Ce qui caractérise ce réseau est à la fois son côté informel et évolutif,

l'évocation d'un « *bouche à oreille* », de « *connaissances* », de « *rencontres* ». Pour certains, ce réseau présente une importance majeure, « *une grande liberté de parole* », avec des parents « *qui vivent la même chose* ». Pour d'autres il s'agit là d'une source abondante d'échanges d'expériences dont ils se saisissent volontiers soit pour reproduire ou utiliser (la prof de ski « *qui est vraiment géniale, qu'on se refile et qui a tous les petits enfants trisomiques d'annecy* » !) soit au contraire pour éviter « *moi il est hors de question que ça se passe comme pour (lui) qui a passer (tant de temps) (là) pour rien faire* ».

- Le soutien amical et familial variable, corrélé à une positivité de l'échange ou, au contraire à un relatif isolement des personnes.

Comme dans l'enquête d'Ebersold, je constate dans l'échantillon, des familles qui apprécient particulièrement la présence d'un réseau familial et amical ancien, stable qui les soutient et dont ils apprécient le regard. Ici c'est la sœur « *qui m'apporte beaucoup de douceur, de respiration* », là ce sont les amis « *très proches avec qui on échange en profondeur* » ou encore les parents qui constituent « *un bon appui* », la belle-mère « *qui est de bon conseil* ».

Et à l'inverse, des familles dans lesquelles le réseau s'est délité, où une certaine distanciation s'est installée. C'est alors que la solitude s'installe et que le besoin d'aides extérieures se fait sentir.

J'ai rencontré des familles qui, conscientes d'un « *risque d'asymétrie* » ou de « *dissymétrie* » (Ebersold, 2005, p148 et 151) dans les relations entretenues du fait d'une centration du cercle relationnelle sur la déficience et la difficulté de l'enfant du couple, adoptent un comportement « *préventif* » en quelque sorte. Ainsi, l'un des interviewé pense « *que cette situation du handicap use les amis* », qui évoque des amis très proches avec qui ils se sont fâchés et que de ce fait elle prend garde à ne pas faire de ses amis « *des soutiens quotidiens* ».

Le temps personnel est peu évoqué dans les entretiens des parents, davantage dans celui des professionnels figurant dans les points d'attention ou d'alerte. Cette question est souvent posée en termes de disponibilités personnelles pour les mamans, « *ne serait-ce que pour aller faire une course, seule* ».

Dans les entretiens de parents, il peut apparaître en filigrane d'une réflexion ironique « *c'est pour ça, c'est quand même bien l'école* », ou, alors constituer une problématique à part entière, liée à la thématique de réseau d'aide, de temps de répit, parfois extrêmement réduits « *j'ai mes deux semaines de vacances par an, c'est quand ils sont au centre...* ».

Au sein de sa modélisation théorique de la société et des individus qui la composent, Bronfenbrenner (cité par Boulanger et al., 2011) identifient quatre systèmes qui interagissent : l'ontosystème (l'individu lui-même), le microsystème (où l'individu agit directement, la famille par exemple), le mésosystème (les relations entre deux microsystème comme par exemple celles entre l'école et la famille), l'exosystème (là où l'individu n'a pas de prise mais dont il subit néanmoins l'influence, la MDPH par exemple) et le macrosystème (les normes, idéologies, valeurs, représentations dominantes).

En référence à cette schématisation, les deux premières parties éclairaient à la fois le macrosystème (société), deux microsystèmes (l'école et la famille), et un mésosystème (la relation parent/professionnel). A travers le prisme du double regard des acteurs, on observe que la singularité de l'enfant cristallise sur elle davantage de tensions que de sérénité.

Il s'agit à présent de s'interroger sur le point de savoir en quoi ces trois éléments influencent les projections parentales, et l'élaboration du projet de vie en particulier.

## **10. La projection, les projets, le projet de vie**

La première piste explorée a été celle d'appréhender les caractéristiques des projections faites par les parents ou proposées par les professionnels et de tenter de rapprocher celles-ci d'une catégorisation pré-établie par Boutinet dans ses ouvrages.

Selon Boutinet, le projet fait partie des différents modes d'anticipation dont l'homme dispose pour penser l'avenir. Inspiré par les travaux de Decouflé (1978, cité par Boutinet, 2012, p60), il confronte le projet aux différentes formes d'anticipation existantes (à visée adaptative, cognitive, imaginaire ou opératoire) et aux différentes conceptions de l'avenir qu'il convoque (prévoyance, conjecture, avenir, devenir, destin, conjuration). Cette première analyse lui permet de situer le projet dans la catégorie des « anticipations opératoires de type flou ou partiellement déterminées » (ibid., p69). Selon lui, le projet est une figure anticipatrice portant sur un futur personnalisé, que l'auteur va chercher à faire advenir et dont le terme n'est ni trop éloigné, ni trop immédiat. Il rapproche ce concept du dessin qui matérialise la pensée, là où le dessein reste du registre de l'intention (Boutinet, 2014). Pour ma part, reprenant la distinction entre le dessin et le dessein, j'ai, dans un premier temps cherché à qualifier les différentes figures anticipatrices que les entretiens donnaient à voir, au travers du caractère opératoire de celles-ci (10.1).

Ensuite reprenant là aussi une clef analytique de Boutinet, j'envisage de replacer les propos dans le cadre des temporalités et de l'espace. Le concept de temps étant consubstantiel à la notion de projection, il fait déjà l'objet d'un premier abord dans la partie précédente, sans en être l'objet principal. Dans une seconde partie, je souhaite utiliser le prisme analytique spatio-temporel ce qui apporte aux projections un dimensionnement à la fois complexe et intéressant (10.2).

Enfin, et plus spécifiquement, j'analyserai les réponses apportées aux questionnements directs et francs du concept de projet de vie, abordé dans chaque entretien à partir de son imposition juridique facultative (10.3).

### **10.1. Le projet : dessein ou dessin ?**

Selon Boutinet, le hors projet ou le sans projet n'existe aujourd'hui plus que dans les sociétés traditionnelles ou chez les exclus et les marginaux de nos sociétés industrialisées (Boutinet, 2014).

En effet, mise à part un interviewé, toutes les personnes interrogées confirment ce constat en relatant différents projets menés, en cours ou envisagés. La personne dissidente se défend d'avoir des projets pour son fils et effectue une opposition nette entre le projet et le rêve.

De l'analyse des entretiens et des projets de vie tirés des documents MDPH découle deux types de projection :

- Une projection précise, argumentée et construite marquée par un volontarisme et une structuration dans la démarche faisant ressortir son caractère opératoire (10.1.1)
- Une conception plus imaginative et floue qui inscrit la démarche davantage dans un mode adaptatif de type prévoyance, lui faisant perdre parfois son caractère opératoire (10.1.2)

#### *10.1.1. Le projet en tant que mode d'anticipation opératoire*

Au sein de la catégorie modale définie comme opératoire, Boutinet distingue les projets entre ceux qui relèvent plutôt d'une démarche de type déterministe, qu'il appelle les projets « durs » et ceux qui tolèrent voire impliquent un certain jeu d'indétermination entre le temps de l'anticipation et celui de la réalisation, les projets « mous » (Boutinet, 2012, 2014).

Ce faisant il complète sa lecture par le rapprochement entre le projet et la conception de l'avenir auquel il se rapporte : conception déterminée et volontariste de l'avenir concrétisée dans le devenir d'un côté, ou, à l'opposé, conjecture prévisionnelle, prédiction divinatoire, perspective utopique (Boutinet, 2014).

Dans les entretiens collectés la variation est très nette entre une projection précise, volontariste sur l'année suivante, et la déliquescence de ce volontarisme du fait de l'augmentation des variables et la multiplication des indéterminés sur le moyen et le long terme. Ainsi, on retrouve systématiquement une structuration forte, solide de la projection sur l'année à venir, soit que celle-ci aura été « validée » par l'environnement, soit qu'elle aura été réfléchie et construite et que la validation ne fait quasiment plus doute. Comparé à la typologie établie par Boutinet, ce cas se rapporte à une forme de projet « dur », voire à une démarche-projet qui se rapproche de celle de la conduite par objectif, tant la proximité du terme et la préparation en réduit la complexité. Cependant je tiens à souligner qu'un biais interprétatif peut être trouvé dans le fait que les entretiens ont eu lieu courant mai et juin, c'est-à-dire, à un moment charnière de l'année, idéale en terme de projection opératoire puisqu'il s'agit d'un temps-confrontation entre les démarches parentales et les sollicitations professionnelles et institutionnelles par rapport au futur à construire de l'année prochaine. D'un côté les parents anticipent, de l'autre les professionnels organisent, la rencontre se fait donc autour d'une même conception de l'avenir, celle du devenir. Ainsi, les entretiens se situent soit en amont, soit en aval de la réunion partenariale préparatoire à la scolarité (réunion relative au projet personnalisé de scolarisation ou équivalent) et on peut noter, même lorsque celle-ci ne s'est pas tenue, un déterminisme fort, marqué par un activisme anticipatoire : « *la semaine prochaine, on a réunion pps, mais j'ai déjà*

*anticipé avec l'enseignante, voir ce qu'elle en pensait, et voilà, elle m'a dit que... » « j'ai fait des recherches, j'ai appelé pas mal d'écoles » « officieusement oui, pr l'an prochain, maintient encore un an ». Il y a donc là matière à une véritable prise de pouvoir sur un avenir désiré qu'il devient possible de contrôler et de faire advenir, de déterminer.*

Il convient de noter que ce mode d'anticipation n'est pas propre à la scolarité. Dans le domaine des loisirs, lorsque ceux-ci sont envisagés ou envisageables, la projection est aussi précise et structurée dans la démarche sur le terme de l'annualité. Ainsi, les espaces de loisirs possibles ont été explorés, la projection rendue possible est alors formulée.

L'accompagnement des professionnels épouse cette tendance avec l'expression nette d'inciter les parents à « limiter » la projection à de l'opérateur : la fixation d'objectifs réalistes et individualisés « *on va pas aller sur des objectifs très très ambitieux* » « *on essaie de se fixer un petit objectif... à partir de là on ira vers un autres, puis vers un autre... et j'essaie de construire pas à pas comme ça* ».

On peut également, à mon sens, analyser la distinction faite par l'interviewé entre le projet et le rêve comme étant guidée implicitement par le caractère opérationnel de sa projection « *je sais que je vais le chercher à 4 heures ce soir, mon projet, il s'arrête là* » opposé au caractère inopérant d'une projection, refusée par le fait, dès lors que la conception sous-jacente de l'avenir relève davantage de la prédiction « *on sait pas ce qu'il sera capable de faire à deux, cinq, dix, ou vingt ans donc pas de projets sur l'avenir, en tout cas pas à long terme, ni à moyen terme* ».

#### **10.1.2. La prévoyance et l'utopie : autres figures de l'anticipation**

Comme il vient d'être noté, il est possible de distinguer, à l'intérieur des discours produits d'autres conceptions de l'avenir que celle du devenir. Ainsi en est-il notamment de la prévoyance illustrée dans ces propos : « *nous, c'est plus dans notre personnalité de se tracer une ligne et voir les possibilités qui existent pour pouvoir chaque fois, avancer et avancer en fonction des possibilités qui existent à chaque temps.* » A travers un capital d'expériences acquises, d'observations intuitives des événements, l'idée phare est de « prévoir avant d'être pris au dépourvu » (Boutinet, 2012, p62). C'est aussi ce qu'évoque un autre interviewé lorsqu'elle dit « *comme pour tout ce que je fais dans la vie, je prévois le meilleur, et le pire* ». L'anticipation de l'avenir porte sur un état probable de l'environnement dans un temps à venir. Elle est liée à la notion de conjecture, et laisse une place importante au déroulé des événements sur lesquels l'homme a peu de prise. Paradoxalement, la démarche consacre un souci permanent de tirer les conséquences sur les adaptations possibles dès à présent.

Une autre figure anticipatrice transparaît dans les discours: celle de l'utopie. Il s'agit là de briser les cadres traditionnels en s'efforçant d'imaginer autre chose dont peut-être demain sera fait. Cette conception est très marquée dans une interview, au cours de laquelle la personne se donne encore du temps pour explorer, chercher autre chose, une autre solution, qu'elle ne met pas en doute de



trouver, alors même que les contraintes environnementales semblent peu favorables à la découverte d'autres pistes.

Un professionnel relate également cette quête dans les propos tenus par certains parents, dont l'activisme démontre parfois la recherche perpétuelle d'un ailleurs, d'une autre solution.

Dans ces deux cas, si l'on se réfère à Boutinet, il ne paraît pas possible de parler véritablement de projet. La prévoyance comme l'utopie sont deux figures de l'anticipation distinctes du projet qui pèchent par le côté partiel à inexistant du caractère opératoire de leur modalité d'engagement (Boutinet 2012, 2014). Elles se rapprochent de la promesse, du souhait, du vœu, du désir qui relèveraient davantage d'un exercice de langage que de volition, et dont le caractère trop conjectural ne permet pas d'apporter à l'objet de la projection, une force suffisamment convaincante (Boutinet, 2012).

Dans ce registre, on retrouve là toutes les allusions à la recherche d'un bien-être, d'un bonheur futur. *« mon projet c'est qu'il s'épanouisse », « qu'il soit heureux, qu'il ne soit pas seul... », « j'aimerais qu'elle aie toute aide dont elle aurait besoin pour qu'elle s'épanouisse »*. L'usage du conditionnel présent dans les discours et les écrits est révélateur du souhait hypothétique exprimé.

Cependant, il me semble que la frontière est parfois mince entre le souhait et l'intention, l'un enchaînant l'autre, de façon très rapide. Ainsi de cette interview *« moi je souhaite rien du tout, euh j'espère qu'il arrive au meilleur de ce qu'il est capable, je vise pas un niveau particulier. Bon, évidemment, j'aimerais qu'il sache lire et écrire... »*(...) *« bon lire, je pense qu'il saura... »* et de préciser les outils mis en place par elle-même et les différents professionnels pour atteindre cet objectif ; ou une autre qui enchaîne *« je voudrais... ce qu'il faudrait, c'est qu'il puisse savoir lire et puis compter. »* et là encore de préciser les adaptations mises en place pour ce faire ; enfin, encore, au cours de l'interview précitée où le souhait formulé est celui du bonheur et l'absence de solitude, l'interviewé de conclure par *« et ça, c'est maintenant que ça se prépare »*.

L'analyse des propos tenus par les professionnels est intéressante tant elle traduit l'ambivalence du projet dans sa composante opératoire. En effet, tous sans exception, relatent explicitement la formulation d'un questionnement aux familles davantage marqué par le désir. *« moi, je leur demande « vous avez envie de quoi pour votre enfant, quels sont vos désirs, vos souhaits », « je recherche ce que la famille souhaite, c'est le cœur qui parle »*. Mais, en réalité, ils vont ensuite traduire ce désir sur le terrain de l'opérationnalité, constitutif de leur métier propre. Pour l'un, ce sera la prise en considération du souhait dans le domaine scolaire, pour l'autre sur la santé, ou encore pour évaluer les besoins en compensation... partant d'un projet « mou », ils vont chercher, chacun pour ce qui le concerne, le socle dur d'une traduction opérationnelle possible du vœu exprimé.

Selon Boutinet, le projet se situe ainsi à l'intersection d'un le long terme trop conjectural et d'un court terme trop immédiat. Reprenant l'idée de Ladrière (1984), il distingue le projet du plan, de l'objectif et

du but, car, dans sa globalité, le projet est intégré dans une histoire contribuant autant à modaliser le passé qui est présent en lui qu'à esquisser l'avenir (Boutinet, 2012). C'est ainsi qu'il replace le projet au cœur d'un espace-temps qu'il convient d'examiner à présent.

## **10.2. Les coordonnées spatio-temporelles du projet**

« Le temps et l'espace constituent les clefs de compréhension essentielles de tout projet » (Boutinet, 2014, p57). En effet, dans nos sociétés modernes, le projet est facilement associé à des préfigurations, au même titre que la prospective, la prévision, l'anticipation. Qu'il soit envisagé sur un mode binaire (passé/futur ; rétention/action ; simultanéité/succession) ou en ternaire (passé/présent/futur ; révolu/immédiat/fuite), le projet construit un itinéraire, lui-même inséré dans une histoire personnelle, un temps vécu, entre une zone temporelle rétrospective à réactualiser et l'aperçu d'une zone temporelle prospective à expliciter (Boutinet, 2012). Ce processus de construction est marqué par des contingences à la fois internes et externes. A cet égard, les entretiens renvoient à la fois la présence de pressions externes que j'identifie comme des temporalités qualifiées de tyranniques par Boutinet (Boutinet, 2012) (9.2.1), et l'omniprésence du handicap pesant sur le processus comme une servitude (Ebersold, 2005) (9.2.2). Il semblerait alors que l'élargissement de l'espace de projection permette de palier ces difficultés, ces obstacles (9.2.3).

### **10.2.1. *La présence de temporalités tyranniques environnementales***

Selon Boutinet, l'une des conséquences de la modernité de notre époque sur le projet est de le placer au cœur d'une « polyphonie de temporalités » (Boutinet, 2012, p362). Dès lors, l'art de la conduite de projet est celle d'une conciliation entre ces temporalités.

Cette conciliation amène l'auteur du projet à procéder à des compromis, faire face à des conflits, ou décider d'exclusion en jonglant entre l'effet de variables sur lesquels il ne peut pas toujours agir directement. Le projet lui permet alors de tenter de se réapproprier son expérience vécue. Il lui permet également de conjurer momentanément la chute à laquelle toute existence est promise dans une société marquée par l'ambivalence entre une morosité présente et un avenir valorisé comme forcément meilleur que présent et le passé. C'est là déjà une première tyrannie possible identifiée par Boutinet, dans cette société du « présentisme » qui s'impose comme nœud des nouvelles temporalités dominantes (Hartog, 2003 cité par Boutinet, 2014).

Dans l'enquête, ce qui ressort de cet entrelacs de temporalités, c'est d'abord l'imposition forte de temps administratifs et sociétaux inadaptés ou contingents par rapport aux projections.

Ainsi en est-il par exemple de la rythmique scolaire, à laquelle les parents se trouvent systématiquement confrontés. Soit que l'enfant sera rentré tardivement, soit qu'il sera resté plus longtemps, le décalage temporel est présent dès les premières années de maternelles. Ce retard

temporel par rapport à une norme d'âge pré établie se poursuit et se creuse par la suite. De ce fait, la dérogation (à demander, accordée, envisagée) apparaît systématiquement dans tous les entretiens. La rythmique scolaire impose également des temps de projection à chaque moment charnière et chaque fois le rappel du décalage de l'enfant dans le système et celui de l'incitation faite aux parents de projeter déjà plus loin. Ces temporalités transitionnelles sont qualifiées « d'émancipatrices » par Boutinet (Boutinet, 2012, p 372). Il y porte un regard assez positif évoquant un travail de structuration, de prise de décisions opportunes par les acteurs. Cette vision apparaît assez nettement dans une des situations où la mère se saisit de la sollicitation institutionnelle autour de l'avenir de pré professionnalisation de son fils pour investir et construire une démarche visant à l'autonomisation et l'indépendance de son fils. Mais force est de constater que, dans les entretiens menés, ces temps charnières sont plutôt des nœuds de mal-être ou vécus davantage comme des obstacles à franchir. Ainsi, l'entretien avec cette professionnelle qui relate au sujet de ces moments de transition « *y a des temps forts d'accompagnement, chargés en émotion, en stress, en angoisse...* ». Ou de cette maman qui rapporte l'attente, l'incertitude, voire une certaine angoisse dans laquelle ils se trouvent, « *les pour parler* », « *ça va dépendre...* », « *il n'est pas exclu qu'on nous refuse...* » « *donc si c'était le cas, on n'aurait pas d'autres solutions* »...

Il en est de même des impératifs administratifs. Certains professionnels tentent de ne pas précipiter la confrontation avec le système administratif « *la question de la mdph n'apparaît que plus tard, lorsqu'il faut parler des aides financières, humaines* ». Celui-ci devient néanmoins vite un incontournable pour permettre à la projection de se faire « *à l'école, ils ont été d'accord de l'accueillir mais que avec son AVS* » « *ben là, il faut voir avec la mdph, parceque, pareil, là il faut redéposer un dossier, avec l'AVS exceptionnellement pour une troisième année...* »

Les interviewés montrent également l'articulation délicate qu'ils doivent chaque année refaire entre les temps de scolarité, les temps des apprentissages, et les temps des professionnels de soins, dans la construction d'un emploi du temps qualifié d' « *emploi du temps de ministre* » par certains. Dans ces temporalités, ils évoquent des paradoxes « *j'ai bataillé pour qu'il aille à l'école le matin, sinon les spécialistes voulaient qu'il aille chez eux le matin, alors que c'est le matin que les apprentissages se font réellement surtout à cet âge.* », voire une dépossession pour cette mère déjà heureuse que l'enfant soit accepté dans l'école ordinaire et qui, de ce fait, accepte un temps de scolarité inférieur à celui qu'elle souhaiterait.

Cela revient à dire qu'il existe des temporalités dominantes qui émergent de l'environnement culturel et s'imposent. Ce qui amène une personne à dire, après avoir exposé son souhait « *voilà... euh, après a priori au jour d'aujourd'hui la tendance est plus en clis qu'en cp avec avs, y a des modes...* »

#### 10.2.2. L'assujettissement du processus opératoire de projet au handicap

Dans ses ouvrages, Boutinet (2012,2014) propose une modélisation méthodique à la fois pour l'élaboration du projet et sa mise en œuvre, définie en quatre phases chacune. Les opérations fondatrices du processus d'élaboration portent sur le diagnostic de la situation, le compromis entre le possible et le souhaitable, la détermination des choix stratégiques et l'épreuve de validation du projet. Pour sa mise en œuvre, Boutinet articule la mobilisation des moyens, la planification des actions, une gestion des écarts éventuels entre le réalisé et le conçu et l'évaluation de l'action menée.

Or, selon l'auteur, chacune de ces phases a sa propre temporalité et peut se trouver bousculée soit par l'impatience des acteurs soit par les temporalités dominantes ci-dessus abordées, d'une part.

D'autre part, à ces temporalités multiples, il convient à mon sens d'ajouter les apports d'Ebersold qui montre comment le handicap crée une contingence temporelle forte, une fragilisation du temps.

Les entretiens consacrent les apports des deux chercheurs. Que ce soit dans la phase de l'inventaire des scénarios possibles, celle de l'élaboration d'une solution singulière, celle de la mise en relation avec l'environnement et celle de la gestion des écarts, toutes sont fortement percutées par la situation de handicap de l'enfant.

Tout d'abord, on notera le poids des expériences passées que ce soit dans le vécu présent autant que dans la construction des hypothèses futures. Naturel dans le processus opératoire du projet, il prend une teinte particulière dans les entretiens, compte tenu de la rupture constituée par l'annonce du handicap de l'enfant et de la première période de vie qui s'en est suivi.

Ainsi, cette mère qui se souvient d'un temps d'arrêt au moment de la naissance « *quand il est né, là, mmmh, je me suis dit, ça va pas se passer comme l'autre, y a des trucs qui sont différents... oui... quoi ? qu'est ce qui va être différent ?...* ». Au cours de plusieurs entretiens, l'expérience vécue dans la prise en charge de leur enfant au niveau de la santé est rapportée comme traumatique, avec, en voie de conséquence un rejet subséquent de ce que l'une d'elle appelle « *l'hypermédicalisation du handicap* ». Cette expérience rejaillit sur le présent « *je veux pas hypermédicaliser la trisomie 21* », « *je tiens pas à ce qu'il soit entouré d'un staff incroyable* » avec une récurrence de l'usage du terme « régulièrement » pour les suivis, les vérifications, la surveillance (6 fois), et des omissions d'importance dans le détail cité de la prise en charge soignante.

C'est aussi ce qui ressort de tous les entretiens menés avec les professionnels : la difficulté, la rudesse, le choc, la lourdeur d'une vie passée, qui, depuis la naissance s'apparente à un parcours du combattant, « *c'est là que leur galère a commencé* ». L'un des interviewés résume en une phrase inachevée « *déjà le quotidien n'est pas concevable, le deuil n'existe pas, alors une projection dans l'avenir...* ».

L'élaboration de solutions est elle aussi dépendante de la situation de l'enfant. Ainsi de cette famille qui a emménagé récemment et projette un nouveau déménagement si le système français fait défaut « *s'il y a rien à lui offrir de correct* ».

De plus, c'est peut-être la mise en relation et la gestion des écarts entre les scénarii envisagés et la réalité de mise en œuvre qui est la plus créatrice d'une tension et révélatrice du poids du handicap

dans le processus. Quelque soit l'entretien, quelque soit la personne, professionnelle ou famille, ils sont unanimes à relever la lutte, les obstacles et l'énergie déployée lorsqu'ils confrontent leurs intentions aux conditions de sa réalisation. L'analyse lexicologique des discours permet ici de dégager une véritable rhétorique du combat. L'usage des mots bataille, combat, obstacle, stratégie se cumulent avec un véritable « *plan de bataille* » ici, « *bref, c'est la guerre* » dans un autre entretien. Si ces mots ne sont pas utilisés, c'est en regardant dans le détail du processus présenté qu'on peut repérer une dépense d'énergie, lorsque cela ne se solde pas par des échecs. « *j'ai contacté bb gym, mais j'avais spécifié T21, et ils m'ont jamais rappelé* » ou « *le jeune homme (de l'entraide jeune) qui avait téléphoné, il a abandonné, il a dit moi vous savez je sais pas y faire avec les enfants triso* ».

Ebersold parle d' « une inscription sociale de l'enfant à conquérir de haute lutte » (Ebersold, 2005, p50), d'une « incertitude omniprésente » (ibid., p 69), à l'image de ce que me dit cette maman en réponse à une remarque de ma part sur l'absence d'enjeux d'une réunion institutionnelle pour elle « *si si, parce que c'est jamais un acquis à 100%, le milieu de l'école* ».

L'ensemble des entretiens laissent penser que le présent du projet est toujours suspendu à un conditionnel futur...

Enfin, je relèverai encore cette allusion, faite avec force et récurrente à plusieurs interviews qui est celle d'une temporalité spécifique au handicap, plus lente, qui marque tout le processus. Très explicite dans un entretien, « *il faut du temps en fait, on n'a pas la même notion du temps, tout est plus long pour lui* », la mère explique que la progression dans les apprentissages est là, mais que son tempo est largo au lieu d'être vivace. Il ressort aussi d'autres entretiens dans lesquels il est question du décalage entre l'âge mental et l'âge chronologique, lié à la déficience, mais non pris en compte par l'organisation systémique qui continue de trancher les âges de façon normée, sur une base chronologique.

Je ne peux néanmoins terminer cette analyse sans un point d'orgue de positivité, rapporté dans une des interview par une mère qui, malgré les obstacles passés et ceux qu'elle franchit encore, fait tout un soliloque où l'on retrouve de nombreux « jamais » et « vraiment » pour dire que « *du coup, je me sens vraiment une maman heureuse, jamais je me dis oh j'aimerais avoir un autre enfant... non, tu vois, je trouve que mon chemin a été plus riche que certaines familles grâce à cette découverte de la différence, ce chemin qu'on a vécu* ».

### 10.2.3. L'élargissement de l'espace de la projection

Trois idées principales amènent Boutinet à envisager la spatialisation du projet. D'abord, la conception physicienne du temps qui montre que celui-ci est indissociable de l'espace dans notre monde ; ensuite, rapporté au projet, ses origines étymologique et historique évoquées en première partie et qui posent celui-ci d'abord comme l'action de jeter devant soi, développée dans le domaine architectural ; enfin, parce que, comme pour toute démarche d'anticipation, il s'agit de conquérir un espace à venir que l'on va chercher à apprivoiser pour mieux l'habiter (Boutinet, 2014).

Dans les entretiens, il a également beaucoup été question d'espace. D'espace au présent, dans cette école, « *où on se fait beaucoup d'amis, elle est vraiment très très bien cette école* », dans cet institut éloigné géographiquement « *qui le suit depuis qu'il est né, et c'est vrai que pour nous... le fait d'avoir un suivi central... bon si on déménage... et sin on a des questions, un doute, ils sont là* » ; mais aussi d'espace projeté pour cette classe, pour laquelle « *on a un projet en cours qui est éventuellement de spécifier une classe sur la trisomie* » ; enfin d'espace au passé, cette hôpital ou ce service qui a vraiment très mal géré l'annonce, cette clinique ou ce service où c'était vraiment super...

Mais plus encore, ce qui rapproche certains entretiens c'est la tendance à projeter sur un ailleurs géographique, présumé plus favorable. Ce sera le sud pour une interviewé pour la qualité de vie supposée meilleure et donc le profit certain pour ses enfants, ce sera pour trois entretiens sur cinq la Suisse, dont on me dit soit qu'il s'agit d'y trouver « *un autre regard* » « *une ouverture* » « *d'autres solutions* », soit qu'on oppose la France « *où ils vont dans des institutions* » alors qu'en suisse « *ils vont dans des écoles, avec des petits effectifs, des petites classes* » et « *que c'est plus spécialisé que chez nous, c'est pas un grand fourre-tout de handicapés* ». En regard de ces assertions, je mettrais à la fois l'article, relativement ancien, de Chatelanat qui porte un regard plutôt critique sur la place accordée aux parents dans le système éducatif suisse et la faiblesse de la collaboration parents/famille pourtant inscrite dans les textes (Chatelanat, 2003) et, d'autre part, la colère et l'agacement de cet interviewée résidente Suisse qui ne tarît pas de propos âpres et amères sur le système contre lequel elle est en lutte depuis son arrivée d'une part, la description qu'elle fait permettant de douter que l'intégralité du chemin espéré par Chatelanat soit aujourd'hui parcourue.

Ainsi, l'élargissement de l'espace de projection correspond bien à ce que Korff-Sauss (2011) souligne comme une volonté de fuite, dont l'origine ne réside plus dans la peur du handicap, mais dans une « *perspective d'avenir restreinte* » (Ebersold, 2005) et une ouverture du champs des possibles.

A titre pré-conclusif, il me paraît utile de souligner les principaux apports d'une lecture des entretiens faite à partir des apports théoriques du concept de projet, principalement issus des ouvrages de Boutinet et Ebersold.

A partir des caractéristiques des projections, j'ai essayé d'en définir la nature. J'ai ainsi pu noter que certaines projections, du fait de leur opérationnalité, relevaient d'une qualification de « *projet* » telle que la circonscrit Boutinet, alors que d'autres se rapprocheraient davantage d'autres figures anticipatrices telles que le vœu, le souhait, le désir. Le concept de temps, dans son acception quantitative (chronométrique) ou opératoire (temps de l'action) (Bergson et Berger cité par Duméry, n.d.), s'il ne figure pas au centre de cette première analyse, transparaît néanmoins en filigrane. En effet, la projection est d'autant plus opératoire au sens où Boutinet l'entend, qu'elle se situe dans un entre-deux entre un terme court et un terme long.

C'est ensuite par l'abord principal de la temporalité entendue comme le temps vécu par la conscience et de ses composantes actionnelles (action présente, rétention passée et protention future) (Duméry, n.d.) que j'ai souhaité montrer comment les projections se situaient au cœur de différentes tensions temporelles, internes au projet (issues des mécaniques procédurales ou des acteurs/auteurs eux-mêmes), ou externes, environnementales, voire culturelles (les contingences administratives, le poids du handicap).

Enfin, en m'appuyant sur l'importance accordée par Boutinet sur la spatialisation du projet, j'ai souligné ce qui, dans les entretiens sembleraient correspondre à un élargissement de l'espace-projet pour pallier les difficultés ou éviter les obstacles posées par certaines contraintes dans le processus de projection.

Quelque soit sa nature, quelque soit son champs d'application, le projet a fait l'objet d'un discours plutôt marqué par une liberté d'expressions et de raisonnements sur un mode « à-bâtons-rompus ». En revanche, dès qu'il s'est agi de resituer la projection dans le cadre du « projet de vie », l'échange va se faire plus contraint, marqué par des temps de latences, de réflexions, de silence, dont on va tenter d'analyser la signification.

### 10.3. Le projet de vie

Professionnels et parents ont été sollicités sur le projet de vie, étant précisé qu'il s'agissait de parler du feuillet figurant dans le document cerfa intitulé « formulaire de demande auprès de la MDPH ». Dans chaque entretien, mes interrogations étaient posées en dernier lieu et portaient sur le sens que chacun donnait à ce document, les termes mêmes du document et ses modalités d'élaboration.

Les résultats sont convergents entre tous les entretiens à la fois sur la terminologie (10.3.2) et sur l'implicite (10.3.1) sous-jacent à ce concept. Confronté aux modélisations existantes, on peut en outre tenter une analyse qui met au jour une tension par le fait que le projet de vie est formalisé par des auteurs (les parents) qui n'en seront pas les acteurs (l'enfant devenu adulte) (10.3.3).

#### 10.3.1. *La terminologie*

Mis à part dans un entretien, toutes les personnes interrogées ont marqué un temps d'arrêt, une gêne, un malaise, à l'abord du questionnement sur le terme même de projet de vie. « *un bien grand mot* », « *bizarre ce mot* », « *bof* », « *tellement large* », « *compliqué* », « *impossible* », « *gonflé* », « *rude* », « *dur* », certains reconnaissent être « *mal à l'aise* » avec des temps d'hésitations « *je sais pas...* », une certaine incrédulité « *difficile de répondre* », quand une autre bascule instantanément du « *très joli, honorable* », vers le « *très ambitieux* ».

En contraste, une personne interrogée ne se sent pas du tout choquée par le terme dont « *on comprend ce que cela veut dire... implicitement ou explicitement* », le terme ne lui pose aucun

problème. A l'extrême, une autre personne fait part de sa colère, du caractère « *incroyable* » de ce mot.

Il me paraît possible de tirer deux constats de ces réactions, qui, à tout le moins, montrent que d'abord le questionnement ne s'est pas forcément posé d'évidence et que, celui-ci ne laisse pas indifférent :

- En premier lieu, cela montre que les professionnels ne se sont pas emparés du concept. Certains le disent ouvertement « *moi je préfère leur parler de parcours et de qu'ils souhaitent pour leurs enfants* », là où une autre va parler de « *construction* ». Une autre affirme ne jamais les solliciter dessus alors même que l'encart figure dans son guide d'entretien.

- En second lieu, l'analyse lexicologique des termes employés renvoie à une réflexion qui s'inspire des apports philosophiques sur le langage, la signification et l'intentionnalité. Je retiens de ceux-ci que ce qui importe ce n'est pas la représentation mais l'objet représenté comme étant celui qui est visé et par la suite nommé. Selon Descartes, les idées et leur compréhension sont intentionnelles mais elles s'inscrivent dans un contexte et n'ont pas valeur de vérité. Il en résulte que tout se passe à la fois dans l'intériorité et l'extensionnalité du langage, cette dernière renvoyant au contexte, à la référence, au monde possible du concept (Auroux, 2013).

Dès lors, la recherche du sens donné, souhaité, voulu par les acteurs dans l'usage du mot (ou son non-usage) constitue la suite logique et inséparable de celle sur le lexique.

#### **10.3.2. Les implicites : la vie à long terme, la justification d'une demande administrative : intérêts et enjeux de vécu du projet de vie**

Là aussi la convergence des propos est forte. Parents et professionnels laissent entendre que la vie dont il est question est celle que l'on voit au loin, à long terme. Il y a alors accord implicite commun pour considérer que le projet de vie va, dans le contexte présent, être réduit à un futur relativement proche d'une part, et, d'autre part, correspondre à la justification d'une demande administrative.

Ainsi, du côté des professionnels, l'un d'eux pense tout haut, dans un sourire, « *projet de vie... vie... on a l'impression qu'on est au bout de la vie ...* » « *moi je trouve que ça fait un peu 3<sup>e</sup> ou 4<sup>e</sup> âge, fin de vie...* ». Un autre ajoute, ce qui est assez révélateur de ce que les entretiens famille et les documents fournis donnent à voir, « *un dossier qui part à la MDPH on va pas y mettre les mêmes choses dedans... des choses que la "MDPH va pouvoir donner, c'est pas le projet de vie par rapport à tout le ressenti, toutes les difficultés, c'est autre chose quand même* ».

Et, effectivement, les entretiens famille confirment « *j'ai du comprendre la demande immédiate, genre AVS, mais j'ai pas fait une rédaction sur 10 ans...* » « *au début c'est juste un truc qui permet d'argumenter* » « *le truc où on sait jamais quoi mettre* » « *je leur écris pas du tout un roman parceque j' imagine que ça les intéresse pas...* »

A partir de là les réactions face à cette sollicitation peuvent être diverses :

Dans la majorité des cas (entretiens et documents), la représentation implicite de la demande est contournée, le terme est réduit à une échéance courte (un an) à moyenne (durée de la scolarité). Les



projections à plus long terme, lorsqu'elles existent, relèvent davantage d'une perspective recherchée/à trouver/ à développer en rapport avec l'autonomie de l'enfant « *pour nous parents on souhaite qu'il puisse rester autonome le plus longtemps possible* », ou avec son évolution « *qu'il puisse évoluer à son rythme* » « *faire évoluer notre fils* ». Cet objectif figure aussi parfois néanmoins dans le court terme « *notre projet en ce moment c'est l'acquisition de l'autonomie dans sa vie quotidienne, ses déplacements en bus, autonomie les temps de week end, sur des temps d'absence courte de l'adulte, petites courses seul* »

Dans tous les cas également, le projet de vie est rattaché à la demande MDPH, et est constitutif d'une justification de celle-ci. C'est a fortiori le sens de la formulation introduite dans le document « donner un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire pour construire votre plan personnalisé de compensation »

Ensuite, si certains projets de vie sont relativement longs ou fortement détaillés, ils sont minoritaires en nombre d'une part, et, au-delà de quelques rares considérations générales, ils se rattachent tous à la demande initiale qu'ils explicitent.

Parfois, l'analyse montre la difficulté d'appropriation du concept « *le projet de vie, une question très difficile lorsqu'on se retrouve dans une telle situation* », pouvant aller jusqu'à son rejet complet. Dans ce dernier cas, la sollicitation institutionnelle est vécue comme intrusive, à telle point que l'interviewé évoque un sentiment de dépossession véritable de son « *droit à être parent* » et qu'elle s'interroge fortement sur l'intérêt que peut bien présenter le porter à connaissance de ces éléments pour l'institution en question.

Enfin, et à l'inverse, quelques uns des projets de vie correspondent à la structuration d'une véritable ligne de vie, une ligne directrice prospective et construite, une « projection rationnelle dans le futur » (Gillig, 2006, p67). Soit que cette construction soit inhérente à une manière d'être, soit qu'elle ait été provoquée par la sollicitation, dans les deux cas, elle correspond précisément à l'intérêt que Gillig voit dans la conception d'un tel projet, c'est-à-dire une meilleure prise de conscience de ses besoins et des réponses possibles. C'est d'ailleurs très net dans un des entretiens au cours duquel l'interrogée, convaincue et convaincante, rapporte que quand elle a « *commencé l'écriture, (elle) a trouvé que ça avait VRAIMENT un sens* » « *ça me permet de conforter mes choix, de les écrire, de les réfléchir, d'y mettre les moyens et puis aussi ça permet d'évaluer* » « *maintenant, je trouve vraiment intéressant, je me régale, je trouve vraiment vraiment pertinent de s'asseoir, de se poser...* ». La modélisation de la démarche projet est ici respectée dans ses composantes, ce qui confère au projet son caractère opératoire tel que décrit précédemment.

Un des professionnels rejoint aussi cette acception, en notant le double intérêt possible d'une telle sollicitation : « *faire prendre conscience qu'ils se posent quelques questions, et surtout qu'ils puissent exprimer* ».

### **10.3.3. La tension entre création et réalisation : de l'auteur à son acteur**

Le manque d'engouement pour le concept de projet de vie peut parvenir à mon sens, du fait que, dans le cas présent il y a division entre le concepteur et le réalisateur.

En effet, par le fait, il est demandé aux parents de projeter, d'imaginer, voire de construire la vie de leur enfant. Or, comme on l'a vu précédemment, si ils se sentent à l'aise pour formuler des souhaits et envisager les moyens nécessaires sur le court ou le moyen terme c'est peut-être que, de part son statut d'infans et du fait de leur maîtrise des moyens subséquents, la question de leur légitimité ne se pose pas sur cette temporalité d'une part.

D'autre part, le concept de « projet de vie » les renvoie implicitement à une projection dans un espace suffisamment lointain pour ne plus être le leur mais celui de leur enfant ayant acquis le statut d'adulte. Il semble que, dès lors, il ne leur appartient pas, ils ne se donnent pas l'autorisation, et, au principal, ils ne souhaitent pas entrer en possession de cet espace de vie qui ne sera plus leur espace personnel.

Cette analyse est supportée par plusieurs constats :

- Le remplacement systématique de la parole, des souhaits, des goûts de l'enfant dans la projection longue « *un métier qui lui plait* » « *il aurait peut-être envie de* » « *peut-être qu'un jour il souhaitera...* » « *qu'il se sente bien, qu'il fasse des choses qui l'intéresse* ». La place de l'enfant n'est pas occultée dans les constructions de projets court terme, mais elle est moins prégnante. Soit qu'il y ait des difficultés de communication ou d'expression, soit que la maturité soit mise en avant comme variable. En revanche, dès lors qu'il s'agit de l'enfant projeté en tant qu'adulte, sa place est centrale, fondamentale, indiscutable. « *il* » est là, « *je* » ne peux que lui souhaiter bien-être, dans sa propre vie dont il sera le pilote. « *à part ça, il fera ce qu'il voudra* »

- L'évocation récurrente des circonstances de la vie, des rencontres qu' « *il* » fera et donc une certaine dépossession de la maîtrise et du contrôle des événements de la vie de l'enfant,

- La place importante de l'évocation de son autonomie dès lors qu'il s'agit de le voir en tant qu'adulte. A cet égard, je note que cette place va grandissante en fonction de l'âge de l'enfant. Elle est plus vite abordée, précisée, explicitée si l'enfant est en pré-adolescence ou en adolescence que lorsqu'il est petit.

D'autre part, cette analyse s'appuie sur la modélisation théorique de Boutinet relative à la méthodologie du projet. Selon l'auteur, projeter répond à une logique de pronominalisation : « je ne puis réaliser le projet d'autrui sauf par abus de langage ou perversion de l'esprit. Je ne puis inversement élaborer pour autrui le soin de concevoir, voire d'exécuter mon propre projet » (Boutinet, 2012, p275). En effet, la séparation des acteurs du projet de vie contribue à créer une double dualité entre la visée et la programmation de l'action d'une part, et, entre l'espace et le temps d'autre part, ce qui fait perdre au projet sa globalité, voire corrompt sa nature même.

Certains parents rétablissent l'équilibre en resituant le projet dans ce qu'ils sont eux en capacité de programmer c'est-à-dire « *lui donner toutes les cartes à jouer et après, les cartes, elles sont dans ses mains* » « *l'aider à prendre part à la décision, lui laisser la place, lui permettre qu'il s'autorise à* ».

## 11. Synthèse conclusive de l'analyse : les principaux points à retenir

Aux termes de ces travaux, l'étude montre que l'anticipation fait naturellement partie de l'attitude que les parents adoptent pour exercer leurs fonctions, en particulier celles d'élever et d'éduquer leur enfant. La nature des modes anticipatoires se différencie au principal autour de deux variables partiellement liées : la temporalité de la projection et son caractère opératoire. Ainsi, le terme et l'échéance de l'objet projeté conditionnent le niveau d'opérationnalité du processus, lui conférant la qualité de rêve, de souhait, de vœux sur le lointain, d'objectif sur l'immédiat, ou de projet sur le futur proche.

De plus, si la mécanique élaboratrice se fait à l'intérieur du couple, elle est néanmoins soumise à de nombreuses influences et contingences.

La situation de handicap de l'enfant fait partie de ces dernières tant elle impose à la fois des temporalités propres dont il n'est que partiellement tenu compte dans la société et dans l'articulation desquels les parents doivent s'investir souvent seuls. Elle fait également apparaître dans le processus des personnes extérieures, apparition vécue comme intrusive ou soutenance selon la qualité de l'interrelation tissée.

L'étude confirme les effets que la singularité de l'enfant produit sur le couple, plus précisément sur l'activité professionnelle de la mère et l'accentuation de son rôle de chef d'orchestre dans le quotidien de l'enfant et de toute la famille, sur la réorganisation de l'inscription sociale autour du handicap.

Enfin, la recherche des représentations sous-jacentes à ce mécanisme procédural amène une teinte de relativité aux éléments contextuels et environnementaux cités dans la partie théorique. Ainsi, malgré l'affirmation d'une forte cohésion sociale, d'un changement de regard sur le handicap, et d'un projet de société qui se veut inclusif, le combat permanent des parents laisse penser que si l'évolution sociétale est souhaitée, elle revêt encore aujourd'hui un aspect d'« idéal » (Albero, 2010).

## Quatrième partie : Discussion conclusive

Aux termes de cette recherche, vient le temps de « reconvoquer le matériau » et de « fermer les concepts » (Kaufmann & Singly, 2013, p.105 et 109) autour d'une problématisation claire et précise à laquelle ce travail prétend aboutir. Il s'agit là de l'objet des propos liminaires.

A partir de là, une discussion pourra se tenir, discussion que j'organiserai autour de l'axe central de ma recherche, le projet de vie, envisagé dans une perspective sociétale qui se veut inclusive et normalisante (12) ce qui suppose d'en redéfinir la nature propre (11).

### **Propos liminaires : conclure autour d'une problématisation d'ensemble du travail de recherche :**

Dans une première partie on a pu montrer en quoi le projet de vie consacre des avancées philosophiques et sociales indéniables.

Egalité, respect et dignité comptent parmi les valeurs fondatrices d'une évolution qui, au travers de la notion de projet de vie, veut offrir et provoquer un changement de regard sur la singularité de l'Homme et la diversité de l'Humanité. Apportant de la concrétude à ces principes, le projet de vie, dans sa conception juridique, porte en lui à la fois le libre-arbitre de l'individu et la reconnaissance de sa participation pleine et entière à sa propre vie ainsi qu'à celle de la société toute entière.

Dans son application en revanche, celui-ci n'atteint pas l'objectif valable qui lui est assigné dès lors qu'il est défini par d'autres (les parents), avec d'autres (les professionnels), et pour d'autres (une institution). Sa nature reste « mouvante » et « floue » principalement caractérisée par l'aspect administratif de justification d'une demande compensatoire.

Dès lors, il me semble possible de réinterroger cette recherche à l'aune d'une problématisation d'ensemble qui voudrait être celle d'un questionnement sur les conditions à mettre en place afin que le projet de vie occupe véritablement une place essentielle dans une démarche d'inclusion des enfants en situation de handicap.

## 12. Perspective sociétale : normalisation, partenariat et inclusion

Aujourd'hui force est de constater que l'imposition législative crée une double inégalité. D'abord, entre les parents d'enfants ordinaires et ceux d'enfants handicapés à qui on demande un projet. Puis, à l'intérieur de cette catégorie entre ceux qui savent élaborer une démarche projet, sont à l'aise avec l'écrit, et les autres.

Inspirée par une démonstration établie par Gay (2013), je propose de considérer cette situation comme potentiellement créatrice d'un phénomène d'exclusion.

En effet, selon l'auteur, l'exclusion est mise en œuvre dès qu'une norme est posée comme absolue, norme par rapport à laquelle toute différence est considérée comme hors norme, différence elle-même pensée comme absolue.

A l'opposé, il voit dans l'inclusion un rapport logique, relatif et variable entre la norme et la différence. La compensation constitue selon lui un rapport inclusif qui permet de passer d'une relation déséquilibrée entre les trois pôles de l'individu (altération organique, conscience du sujet de sa gêne, contexte de vie) à un autre équilibre possible et plus satisfaisant pour lui, donc à une vie « normale ».

La discussion peut se tenir sur la question de savoir comment s'inscrit le projet de vie dans ce schéma ?

En effet, par l'inégalité première qu'elle crée, l'imposition de cette démarche crée une norme et un hors-norme qui ont valeur d'absolu entre ceux qui doivent y satisfaire pour pouvoir accéder à une compensation, et ceux qui n'ont pas à y satisfaire car ils auraient une vie considérée comme « normale » d'une part.

Ensuite, attribuer à cette démarche un caractère facultatif revient à consacrer une autre réalité : celle d'une compensation définie par des professionnels, pour le compte d'une personne. Cela conduit à dénier à celle-ci sa capacité de « normativité » au sens où Canghilem l'entend (Canghilem cité par Gay, 2013). Selon la définition donnée par ce dernier, reprise et adaptée par Gay, la personne en situation de handicap est une personne normale et normative, c'est-à-dire qu'elle est capable de reconstruire elle-même des équilibres de vie entre altération psychique, exigences du milieu, désirs et projets. Cette personne s'écarte peut-être d'une « norme-moyenne » mais se trouve dans une « allure de vie » qui la satisfait.

Dès lors, permettre à cette personne d'exprimer son projet de vie c'est lui reconnaître à mon sens la faculté à être normative et à définir son propre équilibre, dont la prise en considération doit se faire dans la logique compensatoire pour assurer du caractère inclusif de la société.

A contrario, un plan de compensation qui ne tiendrait pas ou peu compte de cette formulation son caractère inclusif.

On pourra m'objecter que si le projet de vie (en tant que document formel contenu dans le cerfa) ne figure pas parmi les documents obligatoires, cela n'altère pas l'importance de la place et du rôle de la personne dans la mécanique compensatoire. La procédure d'élaboration du plan de compensation comprend systématiquement une évaluation des besoins de la personne faite pour et avec la personne. En l'occurrence, cette démarche porte sur l'évaluation des besoins de l'enfant faite avec les parents.

On rejoint ici le sens des propos de certains professionnels interrogés qui, après avoir mené la démarche d'évaluation selon une procédure normée (au domicile, selon un guide précis et fouillé) se sentent véritablement « dépositaire » du projet de la personne.

A ce stade de l'analyse, un lien doit être fait avec le concept de partenariat et les critères mis en évidence par les chercheurs pour conférer à cette pratique collaborative les effets bénéfiques escomptés.

D'une façon synthétique, je rappellerais ici plusieurs éléments :

- Les apports essentiels du partenariat ont été dégagés, dans le domaine éducatif, autour de la collaboration école/famille. A partir notamment d'expériences nord-américaine (Boulanger et al., 2011)(Larivée, Kalubi, & Terrisse, 2006) et européenne (Dupriez, 2003) (Caneviro & Ianes, 2013), un consensus s'établit autour des effets positifs induits aussi bien sur l'institution scolaire, la société, que pour les familles et pour la réussite de l'élève.
- En revanche, toutes pratiques collaboratives ne peuvent être qualifiées de partenariales. Elles doivent, pour porter leurs effets, revêtir certaines formes. S'agissant des acteurs, parents et professionnels doivent être communément engagés et impliqués, faire preuve de positivité, être respectés chacun dans leur compétence et leur expertise. Ainsi certains chercheurs identifient quatre « agir » soutenant les pratiques collaboratives (stratégique, normatif, dramaturgique et communicationnel) dont seul le dernier correspond à une pratique démocratique par la négociation véritable qu'il permet (Bouchard, Talbot, Pelchat, & Boudreault, 1998). C'est également en ce sens que Mérini et Bizzoni-Prévieux pose le postulat préalable à tout partenariat du partage d'une problématique commune (Mérini, Bizzoni-Prévieux, 2009).
- Enfin, le niveau partenarial d'une pratique collaborative peut être mesuré à l'aune de la métathéorie de référence dans laquelle elle s'intègre (Boulanger et al., 2011). L'interculturalité, la mise en place d'interface culturelle entre les acteurs se fait principalement grâce à l'engagement des acteurs fondateurs d'une véritable dynamique entre eux, un liant, une « interaction entre les membres du groupe au lieu d'une simple co-existence passive » (Plaisance, 1999)

S'il n'est pas dans mon propos d'apprécier la qualité et le niveau partenarial des pratiques dont les entretiens ont pu rendre compte dans cette recherche, je noterai néanmoins, après une lecture confortative avec les éléments théoriques sus-évoqués, que si les professionnels ont pu évoquer un travail de type partenarial, celui-ci ne visait que d'autres professionnels, à l'exclusion des parents, illustrant un agir plutôt dramaturgique (Bouchard et al., 1998).

Or et à titre conclusif, on peut émettre l'hypothèse que le projet de vie est un processus dans lequel les professionnels ont un rôle à jouer afin de rétablir un rapport d'égalité.

Pour ce faire, le travail collaboratif devrait revêtir les formes partenariales sus-évoquées considérant notamment que la famille est « une source où puiser pour améliorer la qualité de vie de tous les membres » (Sorrentino, 2008).

### **13. Discussion : projet de vie : processus parental ou produit administratif ?**

Il me semble que le frottement des deux points suivants suscite l'interrogation quant à la nature véritable du projet de vie.

- L'une des interviewées s'est donnée la peine rédiger un projet de vie sur plusieurs pages, et, face à l'absence de réponse, de retour par rapport à ce qu'elle avait noté, elle fait part d'une impression de leurre, une déception teintée d'interrogations sur l'intérêt qu'il y a eu de livrer ainsi une réflexion structurée pour l'avenir de son fils
- A l'inverse, dans une autre interview déjà citée, la maman relate l'intérêt qu'elle a trouvé, « finalement », à rédiger ce document, un intérêt qu'elle décrit essentiellement comme personnel (réflexif et prospectif) et stratégique (se doter d'un argumentaire structuré).

Dès lors, on peut s'interroger à la fois sur la nature du projet de vie et, corrélativement sur sa valeur.

Ainsi, s'agit-il, comme le suggère Gillig (2006) de favoriser de la part des parents une meilleure prise de conscience des besoins de l'enfant et des réponses possibles à ces besoins. On serait alors là dans un registre purement réflexif qui amènerait les parents à exprimer leur souhait et à prendre le pouvoir sur les événements qui les concernent et/ou qui concernent leur enfant.

En terme général, on se situe alors là sur un projet de vie résultant d'un processus « d'empowerment familial ». La philosophie sous-jacente repose sur les forces et les compétences de tout individu lui permettant de pouvoir exercer des choix que la société devrait organiser (Baudouin et al., 2005). Ce concept multidimensionnel, dont les effets bénéfiques ont été dégagés par les chercheurs dans les années 80, décrit comment les parents peuvent accéder à des connaissances, des habiletés et des ressources qui leur permettent une maîtrise de leur destinée et l'amélioration de leur qualité de vie (ibid.).

Dans cette hypothèse, il faudrait, à mon sens, à la fois revoir la connexion entre cette démarche et la demande compensatoire d'une part, et, d'autre part la suggérer pour tout parent quel qu'il soit.

En effet, la connexion suggérée pourrait être la suivante :

- Déconnecter cette démarche de la demande compensatoire permettrait de pallier le risque (avéré aujourd'hui comme le montre la teneur des entretiens sur le sujet) d'un projet de vie réduit à l'expression d'un justificatif à une demande administrative.
- Rétablir une connexion forte entre les deux démarches, personnelle et administrative, afin que la seconde ne puisse avoir lieu sans la première, consacrant ainsi une valeur forte, pleine et entière à la voix des parents.

Toujours dans cette même hypothèse, il faudrait procéder à une généralisation de la démarche à tout parent quel qu'il soit. Il s'agit ici d'entrer en plein dans le principe de normalisation qui suggère à la fois l'existence de besoins chaque enfant, reconnu dans sa singularité, et les effets positifs de l'empowerment dans la parentalité, l'action éducative et au-delà, la citoyenneté.

A cette hypothèse, on opposera deux limites.

D'une part, je me rattache à l'avis de Gillig (2006) congruent avec celui d'une personne interviewée sur le fait de dire que les individus ne sont pas égaux face aux écrits et aux démarches réflexives. Dès lors, élaborer un projet de vie réclame méthode et accompagnement. Cela renvoie à la nécessité de créer des nouvelles professionnalités dans le champ de la cohésion sociale, création dont certains estiment qu'elles constituent, dans le contexte actuel davantage une gageure qu'un objectif atteignable (Chauvière, 2013).

D'autre part, la faisabilité d'une telle idée est sujette au scepticisme ! En effet, comme le dit avec force un enquêté, *« on demanderait la même chose à une famille qui a un enfant ordinaire on aurait la moitié des parents ds la rue » !*

Pour autant, faut-il maintenir les choses en l'état ? cela revient à se demander si il faut maintenir le flou créée par le paradoxal de la situation entre un terme fort (le projet de vie) et une réalité faible (un justificatif administratif), une obligation (issue d'une imposition législative) facultative (pratique réglementée) et un enjeu peu clair (essentiel ou pas dans la demande compensatoire ?). Le risque est là aussi avéré et traduit dans le premier paragraphe de cette partie : celui d'un leurre, d'une frustration née de l'écart entre la « prise de pouvoir » suggérée par l'effet du processus et d'une réalité de pouvoir effectif faible dans le système institutionnel.

Selon un autre interviewé, l'écart susvisé est le résultat d'une « *révolution culturelle* » qui n'aurait pas eu lieu. Selon lui, les professionnels ne se sont pas véritablement saisis du concept de projet de vie et passent directement de la case « besoins » à la case « compensation », sans avoir intégrés l'importance de la case « démarche projet ».

Cela renvoie également, à mon sens, au fait que l'évolution d'un système du « construit par » à un système du « construit avec » n'est pas aboutie. Le construit semble encore aujourd'hui une affaire de professionnels : ce sont eux qui, certes avec la personne, évaluent les besoins et proposent le plan de compensation. Le caractère facultatif de l'expression par la personne de son projet relativise la part de celle-ci dans le processus.

Ces propos ne correspondent nullement à une remise en cause de la professionnalité des personnes dans la prise en compte des besoins de la personne. Seulement les études et les concepts attachés à la théorie de l'autodétermination montrent bien la place que peuvent et que doivent occuper les personnes elles-mêmes, par elles-mêmes, pour une réelle égalité de tous.

Dès lors, si l'on veut vraiment donner force à la voix de la personne il faut aussi ré-orienter le travail des professionnels ou construire de nouvelles professionnalités dans l'accompagnement des personnes à la formulation de leurs désirs, de leurs souhaits, comme déjà le proposent certaines associations, en lien avec des chercheurs, dans une mise en application de l'autodétermination.

Lors de l'enquête il est frappant de noter que les professionnels rencontrés n'ont reçu aucune formation en ce sens. Si certains ont bénéficié d'une formation spécifique relative à



l'accompagnement des familles, celles-ci sont relativement anciennes ou effectuée de leur propre initiative. La plupart ne ressentent pas la nécessité d'une formation particulière ni autour du projet de vie, ni même autour de l'accompagnement des familles qui relève selon un des professionnels « à 80% de *qualité humaine qu'on a ou qu'on n'a pas* ».

Or la question de la professionnalisation se pose à mon sens avec d'autant plus d'acuité que la formulation du projet de vie prend une teinte particulière dès lors qu'elle est faite « par (les parents) et pour (leur enfant) ». Au risque de créer la redondance, je reprendrai une nouvelle fois les propos de Boutinet (2012, p.275) pour qui « je ne puis réaliser le projet d'autrui sauf par abus de langage ou perversion de l'esprit. Je ne puis inversement élaborer pour autrui le soin de concevoir, voire d'exécuter mon propre projet ».

Au final, on peut dire aujourd'hui que le projet de vie constitue un « jeu de miroir » (Plaisance, 2013) entre parents, professionnels et institutions, derrière lequel se cache un enfant ; un « coup à 3 bandes » dans un jeu de billard à la française dans lequel le gagnant est le plus souvent l'institution, et, parfois, les parents lorsqu'ils ont, comme cette mère citée en amont, apprécier les apports personnels d'un jeu imposé.

## Bibliographie

- Alami, S., Desjeux, D., & Garabuan-Moussaoui, I. (2009). *Les méthodes qualitatives*. Paris: PUF.
- Albero, B. (2010). De l'idéal au vécu : le dispositif confronté à ses pratiques. *Enjeux et Dilemmes de L'autonomie. Une Expérience D'autoformation À L'université. Etude de Cas.*, 67–94.
- Antelme, R. (1978). *L'Espèce humaine* (Édition : Éd. rev. et corr.). Paris: Gallimard.
- Auroux, S. (2013). *la philosophie du langage* (2e ed.). Paris: PUF.
- Bara, M. (n.d.). *imagine ton projet de vie, guide des aidants*. trisomie france; cnsa; CHU st Etienne; Umons; service d'orthopédagogie clinique handciap et vieillissement.
- Baudouin, A., Brousseau, M., Drapeau, S., Saint-Jacques, M. C., Simard, M., Turcotte, D., ... Champoux, L. (2005). *L'intervention de soutien des services psycho-sociaux pour des parents qui vivent des situations difficiles*. Québec: université de laval.
- Beaud, S. (1996). L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique». *Politix*, 9(35), 226–257. doi:10.3406/polix.1996.1966
- Beaud, S., & Weber, F. (2003). *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*. Paris: La Découverte.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'entretien*. Paris: A. Colin.
- Borelle, C. (2011). Handicap et parentalité. Le cas de l'autisme. In *Congrès de l'Association Française de Sociologie*. Grenoble. Retrieved from [http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/62/91/94/DOC/Communication\\_RT\\_19.doc](http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/62/91/94/DOC/Communication_RT_19.doc)
- Bouchard, J. M., Talbot, L., Pelchat, D., & Boudreault, P. (1998). Partenariat entre les familles et les intervenants: qu'observe-t-on dans la pratique? In *regard sur l'éducation familiale* (pp. 189–201). Bruxelles: De Boeck.
- Boulanger, D., Larose, F., Larivée, S. J., Couturier, Y., Mérini, C., Blain, F., ... Grenier, N. (2011). Critique des fondements et usages de l'écosystémie dans le domaine du partenariat école-famille-communauté : application d'une perspective contextuelle et socioculturelle dans le

- cadre du programme Famille, école, communauté, réussir ensemble. *Service Social*, 57(2), 129. doi:10.7202/1006300ar
- Boutinet, J.-P. (2012). *anthropologie du projet* (2nd ed.). Paris: puf.
- Boutinet, J.-P. (2014). *psychologie des conduites à projet* (6th ed.). Paris: puf.
- Canevra, A., & lanes, D. (2013). Des bonnes pratiques d'intégration à la documentation dde la pédagogie spéciale. *Nouvelle Revue AIS*, (62), 187–195.
- Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne - LexUriServ.do. (n.d.). Retrieved July 1, 2014, from <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:FR:PDF>
- Chatelanat, geneviève. (2003). La notion de partenariat en éducation spéciale. In *Education et enseignement spécialisés: ruptures et intégrations* (De Boeck Université., pp. 171–196). Bruxelles.
- Chauvière, M. (2012). D'un contentieux historique ç une culture partagée. *Nouvelle Revue AIS*, (57).
- Chauvière, M. (2013a). Parents, institutions et professionnels, entre concurrence et relations de service. *ERES Enfances et Psy*, (21), 13–22.
- Chauvière, M. (2013b). Quelle place pour les professionnels? In *les politiques de cohésion sociale, acteurs et instruments*. Paris: la documentation française.
- Chossy, J.-F. (2011). *De la prise en charge... à la prise en compte*.
- Chronologie,. *La politique du handicap . Politiques publiques - repères - vie-publique.fr*. (2011, February 4). text. Retrieved June 30, 2014, from <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>
- CNSA. (2013). *MDPH: une adaptation connitue. synthèse des rapports d'activité 2012 des MDPH*. Paris.
- Cunin, J.-C. (2008). *Le handicap en France - Chroniques d'un combat politique: Chroniques d'un combat politique*. Dunod.

- Daninos, P. (1976). *vie. Larousse des citations françaises et étrangères*. Paris: Larousse.
- Delaisi de Parseval, G. (2006). parentalité. *Le dictionnaire des sciences humaines*. Paris: PUF.
- Duméry, H. (n.d.). *TEMPORALITÉ. Encyclopædia Universalis*. Retrieved August 15, 2014, from <http://www.universalis.fr/encyclopedie/temporalite/>
- Dupriez, V. (2003). De l'isolement des enseignants au travail en équipe: les différentes voies de construction de l'accord dans les établissements. Retrieved from <http://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00603511/>
- Duvoux, N. (2013). quelle place pour les usagers? In *les politiques de cohésion sociale, acteurs et instruments*. Paris: la documentation française.
- Ebersold, S. (1999). Le handicap face à la déficience. *Educations*, (17), 62–67.
- Ebersold, S. (2005). *Le temps des servitudes : La famille à l'épreuve du handicap*. Rennes: PU Rennes.
- Ebersold, S. (2009). Inclusion. *Recherche & Formation*, (2), 71–83.
- Flynn, R. J. (1994). De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux: évolution et impact entre 1982 et 1992. *Réseau International CIDIH*, 6(3), 20–24.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives Interdisciplinaires Sur Le Travail et La Santé (PISTES)*, 4(2). Retrieved from <http://www.pistes.uqam.ca/v4n2/articles/v4n2a12.htm>
- Gardou, C. (2003). vivre malgré et avec le handicap de son enfant. In *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages* (Vol. 2). Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Gay, J. C. (2013). "Norme, normativité et handicap", dans *le cadre de l'enseignement de l'UE1*. Clermont-Ferrand, UBP/ESPE.
- Gillig, J. M. (2006). *Intégrer l'enfant handicapé à l'école* (3rd ed.). Paris: Dunod.
- interparcours. (2011). *L'aide à la formulation des projets de vie: d'une expérimentation à une démarche*. CNSA, CG13, MDPH13.

Karsenti, T., & Savoie-Zajc. (2011). *La recherche en éducation, Étapes et approches*. Montréal: ERPI.

Retrieved from

[http://www.pearson.fr/livre/?GCOI=27440100724000&fa=author&person\\_id=15017](http://www.pearson.fr/livre/?GCOI=27440100724000&fa=author&person_id=15017)

Kaufmann, J.-C., & Singly, F. de. (2013). *L'entretien compréhensif* (3e ed.). Paris: Armand Colin.

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), 22.

doi:10.3917/reli.026.0022

Korff-Sausse, S. (2011). *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris: Fayard.

Larivée, S. J., Kalubi, J.-C., & Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte

d'inclusion : entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue Des Sciences de*

*L'éducation*, 32(3), 525. doi:10.7202/016275ar

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 - Article 1.

Malochet, G., Fourel, C., & Slama, R. (2013). De l'action sociale à la cohésion sociale, vers un nouveau

modèle d'intervention publique. In *les politiques de cohésion sociale, acteurs et instruments*

(étude et rapport.). Paris: la documentation française.

Mazereau, P. (2012). La République, l'école et les élèves en difficulté ou handicapés : une histoire

française. *Le Français Aujourd'hui*, 177(2), 29. doi:10.3917/lfa.177.0029

Mérini, C., Bizzoni-Prévieux, C., & Beaudoin, C. (2009). Construire un partenariat en éducation à la

santé. *Revue Formation et Profession*, (spécial éducation à la santé), 32–35.

Mucchielli, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (2nde ed.). Paris:

Armand Colin.

Ôé, K. (1997). *Une Existence tranquille*. Paris: Gallimard.

Ôé, K. (2000). *Une affaire personnelle*. Paris: stock. Retrieved from

<http://www.lalitteraturejaponaise.com/blog/une-affaire-personnelle-oe-kenzaburo/>

Plaisance, É. (1999). L'éducation spéciale... ou comment les mots font les choses. *Educations*, (17),

49–61.

- Plaisance, É. (2013). chronique internationale. *Nouvelle Revue AIS*, (62), 183–187.
- Quentel, J. C. (2006). Enfant. *Le dictionnaire des sciences humaines*. Paris: PUF.
- Reboul, O. (2012). *La philosophie de l'éducation* (10e ed.). Paris: Presse Universitaire de France.
- Sarrazin, P., Pelletier, L., Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2011). Nourrir une motivation autonome et des conséquences positives dans différents milieux de vie: les apports de la théorie de l'autodétermination. In *Traité de psychologie positive* (pp. 273–312). Bruxelles: De Boeck.
- Retrieved from  
[http://scholar.google.fr/scholar?q=th%C3%A9orie+de+l'autod%C3%A9termination+deci+ryan&btnG=&hl=fr&as\\_sdt=0%2C5](http://scholar.google.fr/scholar?q=th%C3%A9orie+de+l'autod%C3%A9termination+deci+ryan&btnG=&hl=fr&as_sdt=0%2C5)
- Scelles, R. (2005). Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels. *Santé, Société et Solidarité*, 4(2), 117–123.
- Scnapper, D. (2013). La cohésion sociale, de quoi parle-t-on? In *les politiques de cohésion sociale, acteurs et instruments*. Paris: la documentation française.
- Sorrentino, A.-M. (2008). *L'enfant déficient. La famille face au handicap*. Paris: Fabert.
- Sticker, H.-J. (2013). *Corps infirmes et sociétés* (3rd ed.). Paris: Dunod.
- Thomazet, S. (2008). L'intégration a des limites, pas l'école inclusive ! *Revue Des Sciences de L'éducation*, 34(1), 123. doi:10.7202/018993ar
- Thomazet, S. (2012). Du handicap aux besoins éducatifs particuliers. *Le Français Aujourd'hui*, 177(2), 11. doi:10.3917/lfa.177.0011
- Thomazet, S., Mérini, C., & Ponté, P. (2013). l'enseignant chargé de l'aide en école primaire un métier en re-construction. *Recherches En Education*, 106.
- Verdier, P., & Sellenet, C. (2013). *La nouvelle autorité parentale et les actions de soutien à la parentalité*. Paris: Berger-Levrault.
- Vie. (2005). *le petit larousse*. Paris: larousse.
- Wehmeyer, M. L. (2011). L'autodétermination. *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 1–11.

## Sommaire des annexes

<b>Annexe 1</b>	<b>partie B (projet de vie) du formulaire de demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées ..</b>	<b>1</b>
<b>Annexe 2 :</b>	<b>carte conceptuelle relative aux conditions favorables à l'autodétermination pour le bien-être de la personne et sa participation sociale .....</b>	<b>3</b>
<b>Annexe 3 :</b>	<b>guide d'entretien « famille » .....</b>	<b>5</b>
<b>Annexe 4 :</b>	<b>guide d'entretien « professionnel » .....</b>	<b>7</b>
<b>Annexe 5 :</b>	<b>fiche informative élaborée à l'issue des entretiens exploratoires .....</b>	<b>9</b>
<b>Annexe 6 :</b>	<b>transcription brute d'un entretien « famille » .....</b>	<b>12</b>
<b>Annexe 7 :</b>	<b>transcription brute d'un entretien « professionnel » .....</b>	<b>17</b>
<b>Annexe 8-1 et 8-2 :</b>	<b>exemplaires administratifs de projet de vie (documents MDPH) .....</b>	<b>24</b>

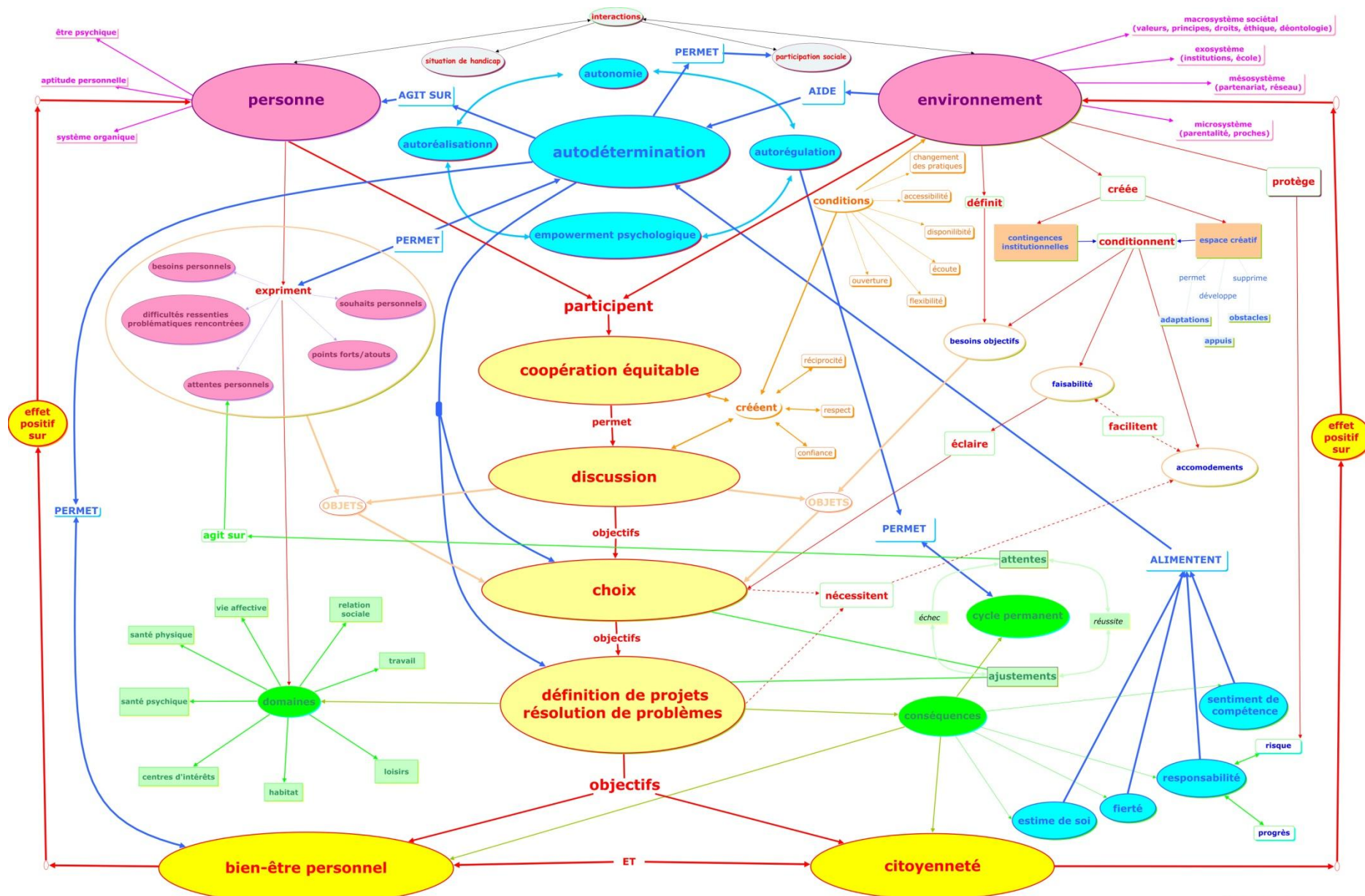
<b>Annexe 9 : premières liste de thèmes et de sous-thèmes établie à l'issue des entretiens « professionnel) .....</b>	<b>27</b>
<b>Annexe 10 : grille d'analyse verticale d'un entretien professionnel</b>	<b>29</b>
<b>Annexe 11 : deuxième liste de thèmes et sous-thèmes d'analyse établie à l'issue des entretiens « famille » .....</b>	<b>38</b>
<b>Annexe 12 : grille d'analyse verticale d'un entretien famille .....</b>	<b>40</b>
<b>Annexe 13-1 ;-2 ;-3 ;-4 ;-5 ;-6 : grille d'analyse thématique transversale.....</b>	<b>45</b>
<b>Annexe 14 : grille d'analyse des documents administratifs .....</b>	<b>63</b>



**Annexe 1 partie B (projet de vie) du formulaire  
de demande auprès de la maison  
départementale des personnes handicapées**



**Annexe 2 : carte conceptuelle relative aux conditions favorables à l'autodétermination pour le bien-être de la personne et sa participation sociale**



Danielle RUAUD  
Cécile MASSY  
Géraldine MAYET-NOËL

comment l'autodétermination pourrait créer les conditions d'un mieux-être personnel dans un environnement social participatif.

MASTER SBEP  
2013/2014

## **Annexe 3 : guide d'entretien « famille »**

## Grille d'entretien à l'intention des familles :

### CONTEXTE, ANNONCE DU HANDICAP

- **Circonstances de l'annonce** : avant, pdt, après grossesse
- **Réactions** : mère, père, proches
- **Situation actuelle** : de l'enfant (scolarité, loisirs, réseau amical)

### PROJECTIONS

- **Projets** : des parents pour l'enfant
- **Influences** : personnes clefs dans le parcours, aujourd'hui
- **Incidences** : avis de l'enfant
- **Temporalités** : moment du questionnement, récurrence (démarche ad./perso)
  
- **Projets** : de l'enfant
- **Influences** : choix, liberté du choix, responsabilité du choix

### THEMES

- **thématiques / domaines** : des projections

### PARTENARIAT, PRATIQUE COLLABORATIVE :

- **recherche d'informations** : recherche active, temps institutionnel d'échange
- **partage d'informations** : professionnels concernés
- **participation aux pratiques collaboratives** : des parents/de l'enfant
- **information** : des parents/ de l'enfant

### PROJET DE VIE, PARCOURS DE VIE,

- **Réglementaire** : (feuilleton MDPH, implications, incidences administratives)
- **Par qui** : formalisation : (rédaction, relecture)
- **Avec qui** : enfant, accompagnement parental : (information, formulation)
- **Pour qui** : Usages : (utilisation, explication, traduction du terme)
- **Pour quoi** : **Objectifs recherchés** : (intérêt, efficacité)
- **Composants** : (champs, domaines)(court, moyen, long terme)
- **Temporalité du PDV** : (moment charnière de vie, temps administratif)
- **Validité du PDV** : (évaluation, validation)
- **Sémantique** : (projet de vie, parcours de vie, problématiques quotidiennes, autre...)

### FORMATION, SOUTIEN, AIDE :

- **Formation personnelle** : à l'accompagnement, au choix
- **Aide, soutien** : réseau associatif, personnes proches

## **Annexe 4 : guide d'entretien « professionnel »**

## Grille d'entretien à l'intention des professionnels (T : 6):

### CONTEXTE, CONDITIONS, CADRE SPATIO-TEMPOREL DES RENCONTRES ENTRE LE PROFESSIONNEL ET LES PARENTS ?

- **Circonstances** : Pourquoi, dans quel cadre rencontrez vous des parents d'enfants à BEP ?
- **Acteurs en présence** : parents, enfant, proche, autre professionnel
- **Fréquence** des rencontres : (ponctuelle/une pbtq, suivi, long cours, annuelle)
- **Déroulement** : (process, mise en confiance, prise de parole initiale, position ds la pièce, reformulation)
- **Issues** : (conseil, prise de décision, orientations/ réseau)
- **Suites** : (synthèse finale, reprise ancienne rencontre, délais/reprises contact ?)

### THEMES DES RENCONTRES

- **thématiques / domaines récurrents** : (abordés par les parents, les enfants)
- **autres aspects suggérés** :
- **rôle de chacun** : (prise de parole parents/enfants, paroles substitutives, arbitrage, médiation)

### PARTENARIAT, PRATIQUE COLLABORATIVE :

- **recherche d'informations** : recherche active, temps institutionnel d'échange
- **partage d'informations** : professionnels concernés
- **participation aux pratiques collaboratives** : des parents/de l'enfant
- **information** : des parents/ de l'enfant

### PROJET DE VIE, PARCOURS DE VIE :

- **Sémantique** : (projet de vie, parcours de vie, problématiques quotidiennes, autre...)
- **Réglementaire** : (feuilleton MDPH, implications, incidences administratives)
- **Par qui** : formalisation : (rédaction, relecture)
- **Avec qui** : enfant, accompagnement parental : (information, formulation)
- **Pour qui** : Usages : (utilisation, explication, traduction du terme)
- **Pour quoi** : **Objectifs recherchés** : (intérêt, efficacité)
- **Composants** : (champs, domaines)(court, moyen, long terme)
- **Temporalité du PDV** : (moment charnière de vie, temps administratif)
- **Validité du PDV** : (évaluation, validation)

### FORMATION, OUTILS :

- **Formation** : (au concept de PDV, à la démarche d'accompagnement spécifique, à l'autodétermination)
- **Outils** : (référentiels, outils, professionnels, personnels, partagés)
- **Destinations** : (professionnelle/parentale/jeune)



## **Annexe 5 : fiche informative élaborée à l'issue des entretiens exploratoires**

Fiche M.

Mère : 52 ans directrice de crèche, éducatrice

Père : ? ans, artisan

Entretien du 3 janvier 2014 avec B, au restaurant l'appart de 20h30 à 23h30.

M. a 14 ans, scolarisé au collège des balmettes depuis septembre dernier dans une ulis. Auparavant dans l'ulis du collège d'évire.

B (52 ans) est très contente de ce changement, très satisfaite du maître et de l'équipe du collège. L'équipe a fait des tests de M. dans différentes matières (sur 3 semaines). Au final, elle est très contente qu'il soit intégré dans des classes de 6<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> pour la musique, l'eist (techno), le sport, les arts plastiques. Je lui fait remarquer qu'il s'agit là de matière qui développe la socialisation mais pas des apprentissages fondamentaux. Elle reconnaît que c'est vrai mais que c'est impossible, qu'il ne peut pas suivre des cours de français, de maths ou de physique vu que son niveau est globalement évalué à un CE2 et qu'il ne suivrait pas du tout dans des matières fondamentales.

Elle est contente de voir qu'il bosse enfin et que de ce fait il progresse énormément, de façon spectaculaire. Il a des devoirs à faire à tel point qu'il dit qu'il « n'est quand même pas l'esclave du maître » (!)

Il avait très envie de faire de l'anglais. Elle est très contente car l'équipe s'est rendu compte qu'il apprenait très facilement. Ils lui font apprendre des poésies qu'il récite aisément, en y intégrant la prosodie. De ce fait, M. est inscrit en atelier théâtre, atelier que le collège réalise en partenariat avec le conservatoire. Je lui demande pourquoi il n'est pas intégré dans une classe de français, vu qu'il semble aimer la poésie. Elle dit que son niveau est très faible (entrée dans la conjugaison). Je lui fait remarquer que certains élèves de 6<sup>e</sup> ne maîtrisent probablement pas non plus la conjugaison.

Il fait du hip hop. B parle de la difficulté qu'elle a pour trouver une garde pour M. qui répond à ce qu'elle attend pour lui. Elle en est à la 3<sup>e</sup> baby sitter et a alterné des jeunes mais aussi une mère de famille. Elle se réfère à ce qu'elle paie (600€ pour 50 heures) et estime qu'avec un tel salaire elle pourrait trouver quelqu'un qui soit investie. Elle évoque la gentillesse des gardiennes mais leur manque de dynamisme et de créativité pour entraîner M. à autre chose qu'à la game boy ou à la télé. Malgré ses incitations à elle les invitant à aller à la piscine, l'énergie qu'elle déploie pour être informée et les inviter à aller ici ou là (atelier, expo, biblio). Cela tombe à plat, M. n'ayant pas envie et les baby sitter ne parvenant pas à l'inciter fortement ou à lui imposer.

Elle a proposé à une amie à elle d'arrêter son activité de ménage pour s'occuper de M.. Et elle est ravie qu'elles aient ensemble la volonté de « construire et écrire » un projet pour M.. Elle veut que les baby sitter aient un projet pour M.. Elles vont le formaliser pour « avoir une trace » un « référent » Je demande à B si elle connaissait le handicap de M. avant sa naissance. Elle m'explique qu'ils ne pouvaient pas avoir d'enfants et que Jérémie et Manon ont été conçus avec assistance médicale.

Après la naissance de Manon, B ne prenait plus de contraception. 10 ans plus tard elle tombe enceinte de M., elle avait 38 ans. Elle est tellement heureuse, épanouie, sa grossesse se passe tellement bien qu'elle a confiance absolue dans la nature et ne souhaite pas faire les tests de dépistage de la trisomie. Le gynéco est « gagné » par sa confiance. Elle accouche et sent un malaise au sein de l'équipe médicale. La gynéco qui la connaît par ailleurs lui annonce la suspicion de trisomie. Elle est anéantie, pense qu'elle ne pourra pas l'assumer, se sent « détaché » de lui. Elle ne garde M. que quelques heures, il fait un arrêt cardiaque et est transféré à l'hôpital en néo nat. Elle dira à l'équipe qui s'occupe du transfert qu'elle ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique et que si il doit partir il parte. C'est là qu'elle évoque le seul souvenir de culpabilité qu'elle n'ait jamais eu vis-à-vis de ses enfants. Son mari est extrêmement choqué par sa remarque. Elle passe une nuit à la clinique un moment « prédictif » : une nuit à parler avec la SF qui vient de l'accoucher et qui est elle-même maman d'une fille trisomique adolescente à l'époque, et le (la ?) gynéco, en termes francs. Elle signe une décharge pour rentrer chez elle et ne pas subir l'ambiance larmoyante des regards sur elle. Suit une période d'un mois qu'elle qualifie d'attachement. Elle se rend chaque jour au service de néonatal, évoque l'entourage, le professionnalisme, la disponibilité des personnels. Après 15 jours de couveuse la question se pose d'envoyer M. à Grenoble pour une opération le clapet ( ??? ) ne s'est pas refermé et il faut l'opérer. Elle demande deux heures pour organiser la garde de ses grands et rassembler quelques affaires avant de partir dans l'ambulance avec M.. Entre midi et deux, le clapet se referme, M. ne sera pas opéré. Il semble que c'est là le début de l'acceptation de B de son fils et d'un retour à la maison envisageable et souhaité. Sur ce moment B dit que c'était comme si M. s'était dit « bon là ça suffit, il faut que j'arrête ». et quand elle est revenue, toute l'équipe avait « la banane ».

B cesse de travailler la première année de M. pour s'occuper de lui. Elle évoque son comportement d'hyper activisme autour de lui pour « l'hyperstimuler ». Elle fait des recherches, emmène M. à Paris, testent tous les outils pédagogiques possibles et disponibles. Elle prend contact avec une association dans l'ain, association pluri handicap.

Elle est suivie au CAMSP par un médecin le Dr Signoret dont elle dit que c'est probablement la plus belle femme qu'elle ait rencontrée dans sa vie », avec une empathie, une façon d'accompagner. Elle lui fait prendre conscience de façon douce et intelligente qu'il faut qu'elle s'interroge sur son comportement et sa volonté d'hyper stimuler M..

Lorsque je lui parle de mon projet de travailler sur le projet de vie. Elle me dit que cela tournera peut être court car aussi bien elle que d'autres parents avec qui elle est en contact, ne semblent pas être capable de se projeter. Au contraire, elle évoque plusieurs fois et de façon très appuyée son angoisse à envisager l'avenir et son bonheur de vivre le quotidien et de se concentrer sur une organisation/des résolutions de problématique quotidienne. Elle parle du fait qu'elle ne souhaitait et ne souhaite jamais rencontrer des trisomiques plus grands que M., des adolescents, a fortiori des adultes. Par la force des choses elle est amie avec la maman d'une trisomique (Sarah) dont elle parlera à diverses reprises tant elle a été élevée différemment de M. (justement pas dans l'hyper stimulation, et même à l'exacte opposé). Lorsqu'elle voit d'autres enfants trisomiques, elle parle avec une certaine gêne voire une certaine honte de la propension qu'elle a à faire de la comparaison et toujours en faveur de M. dont elle se dit qu' « il ne sera jamais comme ça ».

Elle poursuit la comparaison entre M. et ses autres enfants en précisant que ceux là sont des « enfants ordinaires » qui n'ont pas une compétence ou un talent particulier. Que M., lui, est, pour elle, une grande source de fierté « plus que son frère et sa sœur ». elle re-cite l'exemple du théâtre. Sur le projet, et sur le fait qu'elle ne veut pas et ne peut pas se projeter, je lui renvoie ce qu'elle m'avait dit sur le projet souhaité pour M. d'être recruté à la ferme de chosal et pas de faire un cap espace vert, comme semble l'orienter l'éducation nationale.

Elle me dit qu'effectivement, vu l'âge de M., la question de l'orientation professionnelle se pose. Elle me parle de la prépuberté de M. et du fait que l'an passé il voulait une petite copine et y allait franco avec les filles et donc s'est pris beaucoup de râtaux. Qu'il a donc demandé à sa sœur « comment tomber les filles ? ». qu'elle ne peut pas le protéger de tout même si elle voyait bien que c'était difficile pour lui. Cette année il semble avoir acquis une certaine pudeur. Il dialogue avec une petite copine rencontrée en clis dont B dira qu'elle n'est pas fut-fut mais dont elle ne connaît pas le handicap. Elle se trouve parfois en peine de répondre à ses questions sur la famille, le couple, la petite amie dont elle dit que cela ne lui semble pas possible qu'il s'agisse d'une fille normale. Pour autant, B refuse et a toujours refusé de s'enfermer dans la trisomie en tant que communauté de handicapé. Elle ne fait pas partie d'association trisomie, elle a plutôt consulté et s'est appuyé sur des associations non spécialisés dans un handicap. Défi74, association axée sur l'intégration scolaire tout handicap confondu. Elle ne favorise pas que les relations exclusives de M. et d'un monde de la trisomie. Justement car il n'est pas comme ça et qu'elle souhaite qu'il ait un relationnel avec des enfants ordinaires.

Néanmoins, à ma question sur les copains de M. elle évoque une certaine solitude qui s'installe et dont on l'avait prévenue. Jusque là il avait des copains ordinaires et était invité à des anniversaires. Maintenant, il a de moins en moins de copains. Les enfants de son âge se détournent de lui, par manque de centres d'intérêt commun. Il évolue dans un univers soit de très grands (sa fratrie et leur réseaux) où il est bien insérer, où aussi, il a « un statut », et des plus petits (10 ans) avec qui il conserve du plaisir à jouer, à partager, car il est encore dans cet âge.

M. est en garde alterné depuis 3 ans. Les parents sont séparés à l'initiative de B qui évoque une relation de couple qui n'a jamais muri. Qui a commencé lorsqu'elle a connu Jean Pierre (artisan) c'est à 6 ans, marié très tôt (22), seule homme de sa vie dont elle évoque « l'évidence » et la difficulté à se détacher. Elle rebondit sur mes remarques et mes allusions à une recherche sur le handicap facteur de cohésion et de positivité d'une relation parentale. Effectivement elle pense qu'il y aura toujours un lien indéfectible, indestructible, particulier, singulier, extrêmement fort, du fait de la présence de M..

**Annexe 6 : transcription brute d'un entretien  
« famille »**

## Entretien E1

10 juin chez elle

Premier point sur l'annonce, là-dessus tu m'as raconté donc pas d'autres questions.

Deuxième point les projections que toi et ton mari vs avez pr votre petit ?

Alors déjà la scolarité pcqu'on en est au tout début, c'est de rester au maximum ds le système scolaire traditionnelle normatif, voilà... euh après a priori au jr d'aujourd'hui la tendance est plus en clis qu'en cp avec avs mais y a des modes, plus on est en crise, plus ils préfèrent les regrouper, que de filer une avs pr chq classe... donc a priori plus la clis... et puis après quand il va commencer à déconnecter nous on pense aussi au système décole privé en suisse. Pusqu'on en a la possibilité et géographique et financière pcq tu sais qu'en suisse y a qd même une petite distinction / à la France. Eux aussi ils ont le syst de l'avs au sein du syst normal, mais ça souvent les enfants ils vont plutôt à l'école normal le matin et ils vont pas ds ce qu'on appelle en France une institution, ils vont ds une école privé, enfin, une école spécialisé soit publique ce qui ressemble plus qu'un syst des institutions en France, soit carrément ds une école privé, privé. Avec des petits effectifs, des petites classes. Et donc si le sys français ns fait défaut on ira ds le système suisse...

Nous fait défaut ??

Oui ils nous proposeront la clis, l'institution, on sait pas trop... y a encore des enfants T qui vt en institution, du genre madeleine roux...

Oui mais c'est toi qui choisit quand même ?

Oui c'est toi qui choisit mais le groupuscule orthophoniste, psychomotricienne, pédiatre ou ER a un gros pouvoir qd même... et chq année c'est remis en question... à chq pps c'est une bataille donc euh... et c'est une bataille pr que ton même reste ds le syst standard... donc ns on va pas batailler pdt 10 ans, surtout si c'est pr que, comme Martin, qui a fait 2 ans au collège d'Evire, pr rienfaire... moi il va ds une école privée en suisse.

Et puis après, la projection après, ben c'est professionnalisation, donc en France cap/bep et puis là-bas c'est le même principe et donc professionnalisation ds un truc qu'il aura choisi de préférence... voilà...

Cap/bep ?

Pcq c'est ce qui est proposé... enfin c'est au maximum ce qui est proposé pr un enfant trisomique... cap/bep... sinon après, y a aussi avant tout ce qui est ... la ferme dee chosal...

Un esat ?

Oui voilà des formations professionnelles adaptées mais au maxi c'est le cap/bep... moi je veux qu'il reste ds le milieu classique au maximum... si vraiment il doit être sorti du syst classique ce sera pr des équivalents qu'on trouve pas en France et qui sont des écoles spécialisées en suisse. Voilà...

Des écoles spécialisées en suisse ?

Et ben je pense que c'est plus spécialisé que chez nous. Ça d que c'est des petits effectifs qui travaillent plus avec les enfants et réellement / à leur handicap. C'est pas un grand fourre-tout de handicapés. C'est pas une classe ou une formation avec un grand fourre tout où il faut bien les coller qqpart à un moment ou à un autre...

La différence/IME ?

Ben c'est pas forcément médicalisé et tout ça..

Pcq ça reste ds l'enseignement que ça te tente ?

Oui, plus et c'est plus proche des petits effectifs et des capacités et du désir de l'enfant et non pas de ce que la société lui propose. En France c'est l'enfant qui s'adapte à la société et il n'y a pas 10 mille choix ds le secteur du h'andicap, les gamins H ils ont pas 10 mille formations devant eux c'est ça ça ou ça et si t'es pas content c'est la même chose.

Là c'est débord l'enfant et on va voir ce qu'il veut faire et on va essayer de l'accompagner au maximum pr essayer de faire ce qu'il a envie, voilà.

Aujourd'hui ? t'as déjà vachement réfléchi...

Oui pcq'O. est suivi par le dr giacobi à genève et donc je suis un peu au courant de ce qu'il y a ...

Ds ta démarche tu t'es déjà projeté ds l'après ?

Ah oui ben je me suis posée la question de ce qui existait, pcq bon là ça va aller très vite... là il va aller en clis ds très peu de temps, il est en première année de maternelle avec un an de retard déjà donc a priori là il a deux ans devant lui, après on embraye la clis et après voilà, ça va très très vite...

La clis tu vois bien le pb qu'y a on sait déjà pas quoi choisir en première demande... et encore on se demande ce qu'il en sera de la clis des romains ou du parmelan... donc on avance au fur et à mesure mais voilà, moi j'ai une ligne directrice, voilà et après j'adapterai, chq année par chq année, ... là déjà cet été il a des cours de soutien scolaire...

Ta priorité numéro 1 sur les projections c'est la scolarité ?

Oui... oui... oui... avant même les spécialistes...

Ben c'est là... moi j'ai constaté cette année, là où il a fait des progrès c'est sans commune mesure, e t c'est même pas comparable... c'est à l'école, c'est flagrant... toute l'évolution d'O. aujourd'hui elle a reposé sur l'école alors que c'était pas eux au départ qui étaient les plus accueillants quoi !!

Attitudes, langage, compétence scolaire, voilà... ; tout... tout ça repose, on voit bien que ça vient de l'école...

Et l'ortho ?

L'ortho c'est 2x 30mn /semaines donc comme pour tout enfant de cet âge là... c'est qu'une guidance qqpart, c'est pas suffisant en soit pr qu'il fasse des progrès

Détermination du temps d'ortho ?

Non c'est elle mais c'est par âge, trisomie, 4 ans et demi, c'est 2x 30 min

Pas par rapport à ses besoins à lui ?

Sans doute aussi mais la majorité font ça aussi. Les autres que je connais du même âge font ça aussi.

Après midi ? après l'école ?

Nan nan, il va à l'école que le mardi toute la journée à cause justement du temps d'avs pcqu'ils veulent bien que l'école ce soit par rapport au temps d'heures d'avs et heureusement lui il a 20/21h... donc il reste les après midi et là j'ai bataillé pr qu'il aille à l'école l'après midi, sinon les spécialistes voulaient qu'il aille chez eux le matin alors que c'est le matin que les apprentissages se font réellement surtout à cet âge. Il va donc chez l'ortho le lundi et le mercredi après midi.

Donc c'est peu en soit, de toute façon quand on regarde, c'est peu en soi... et nous on a été extrêmement déçue par l'orthophoniste qui est censée être LA spécialiste et ... voilà...

Décue ?

Pcq'elle est de caractère très changeant, unh coup c'est super un coup c'est catastrophique voilà... elle dit qu'O. ça va pas ds tel ou tel domaine, faut prouver que ça va bien, je lui prouve mais ça va tjrs pas, c'est assez spécial. Elle ns dit qu'il fait pas ci

pas ça et nous on lui dit le contraire... et la prof aussi... et euh, non... même avec des photos, maintenant on en est au vidéo mais peut-être qu'on l'a entraîné avant... donc on n'a pas envie de batailler avec ce genre de personne.

Changer ?

Très difficile, les autres ne veulent surtout pas empiéter sur son terrain. c'est LA grande prêtresse sur la région...

Trouve pas d'autre ?

J'ai tendu la perche à plusieurs qui m'ont dit qu'elles n'arrivaient même pas à la cheville de BC...

Et qu'elle était extraordinaire et qu'il fallait qu'O. reste avec... non non, c'est... moi honêtement, aujourd'hui je suis ds un milieu mafieux de la trisomie sur annecy (rires) et les autres spécialistes qui disaient du bien d'O. ont changé leur veste... ah non non nous on suit BC... La psychomot et même le pédiatre, là c'était la déception et la cerise sur le gâteau car BC va mal il faut la comprendre... elle a une grande compétence... donc on s'est dit qu'on allait faire de +en+ par ns même. On peut pas le sortir du système pcqu'on l'a déjà sorti du camp pcq ces 3 personnes là étaient sorties du camp. On l'a mis ds le milieu libéral croyant mieux faire... donc le camp ils ont tjrs personne de compétent pr s'occuper des mômes et elle ça y est elles font chacune leur mayonnaise ds leur coin. C'est pr ça que je pense qu'il y a vraiment besoin d'un sessad, d'un camp ou autre un truc, un milieu associatif qui disent à tout le monde qu'il y a pas qqun qui prend le pouvoir sur les autres... et là c'est l'ortho qui a pris le pouvoir.. et là pdt 15 jours on a cru devenir dingue. Et personne n'ose rien lui dire, les parents sont pétrifiés devant elle... c'est comique tragicomique...

Projet ?

Coincé on est coincé.. les autres ne veulent pas, ils veulent plus c'est fini.

T'as essayé des jeunes ?

non je voulais de gens qui aient un minimum de compétence ds la trisomie...

Et puis elle est formatrice, y en a certains c'est leurs élèves... ah non mais elle a vraiment une main basse... de toute façon prochaine étape nous on se tire en suisse.

Pour ça que j'ai regardé les écoles

Psychomot ?

Une fois ¾ h le jeudi après midi. Alors elle ça allait bien jusque au pps alors qu'au départ O. quand il es rentré à l'école c'était assez frileux... pr se mettre ne place ça a pas été facile... ils veulent O. toujours mais c'est qd même O. avec son avs... et pdt les ¾ du pps on a descendu O. devant la prof... qui comprenait pas pcqu 15 jours avant elle avait fait un entretien avec l'ortho et l'avs et où tout allait bien c'était super il avait plein de capacités et là en 3/4h c'était terminé.

Et il fallait qu'on admette ce qu'elle dise...

Pps un moment de rupture ?

Ah mais complètement et par rapport à l'école j'ai trouvé ça vraiment une démarche complètement conne quoi...

Pourtant pas d'enjeux ?

Si pacq c'est pas un acquis à 100% le milieu de l'école ;il va pas à l'école sans avs...

Avs pas reconduite l'an prochain ?

Non pas de souci de ce côté-là, mais c'est sur le bien pensé d'O., voilà, je veux pas qu'on le casse pdt 3/4h. et tout ce qui allait bien on n'a pas abordé, pcqu'elle a pris la parole pdt 3/4h et personne lui disait rien et l'avs et la prof ne comprenaient absolument pas. Surtout que 15 jours avant, j'avais organisé une rencontre chez l'ortho, avec l'avs et la prof qui justement n'avait jamais été formées à la trisomie... pr parler de trisomie... qu'elles puissent parler librement, elles m'avaient dit c'est super on a appris plein de trucs, elle est contente d'O., elle aussi, qu'est ce qu'il a fait comme progrès... tra lala et 15 jours après mon fils est une catastrophe, pcqu'elle lui a fait un bilan d'une demi heure et qu'il a voulu rien faire ce jour là... après on explique qu'un bilan c'est un bilan, et qu'il a lieu ce jour là... voilà

Perte de confiance ds le syst ?

Alors non, le système scolaire on verra au fur et à mesure, moi j'ai aucune confiance c'est qd même un système global où, même sans H, on rentre dans le moule ou on ne rentre pas ds le moule, c'est aléatoire... j'ai des témoignages des autres qui font dire que rien n'est jamais acquis, d'année en année, c'est une bataille constante après j'étais déçue de l'intérieur, parmi les spécialistes... ce qui fait qu'on se dit qu'on est vraiment laissé à soi... j'ai l'impression qu'il serait temps d'avoir un système associatif fort avec des gens qui encadrent tout ça. Que ça soit pas, chacun sa cuisine ne pensant que c'est dieu sur terre

Et si l'année d'après ils suivent pas ?

Ben là faut voir avec la mdph, pcq pareil, là faut redéposer un dossier, avc l'avs exceptionnelem nt pr une troisième année... a priori l'école... pareil l'ER elle ne dit pas à la maîtresse que... enfin probablement qu'en 3<sup>e</sup> année il aura pas 20h ça va diminuer, pr avoir un peu plus d'autonomie ds la classe. Mais si elle lui explique pas qu'y a rien qui fait qu'elle puisse pas accueillir O. même sans avs... par ex il a que 9h, eh ben elle l'accueille que 9h à l'école...mais elle lui dit même pas... expliquez lui... a la rigueur le vendredi apr-s midi il pourrait y aller. Elle l'a encensé au pps, oh c'est bien vs l'accueillez, vs faites bcp d'effort...

Partir en suisse dès GS, CP ?

On verra le jour où vraiment ça posera pb et que pr lui ce sera négatif...

Internat ?

Non ça suppose qu'on déménage ou qu'on l'emmène soir et matin.

Déjà envisagé ?

Oui pcq'avant on faisait le chemin inverse...

Redéménager ?

Oui, si y a rien à lui offrir de correct. Pr moi c'est hors de question qu'il aille ds une école pr rien foutre. Comme martin 2 ans à évière à faire des dessins... ça c'est hors de question. Ils ont déjà du mal à apprendre alors si c'est pr perdre du temps... c'est hors de question, c'est une catastrophe...

Soutien scolaire cet été ?

Ouais, son avs qui va se partager avec la prof de GS qui était prof en clis à thones...

Chez toi ?

Oui et l'une comme l'autre ça leur dérange pas de faire un peu de BBSitting. Donc ells vont venir pr 3 heures et elles vont faire un quart d'h/20min d'enseignement, on joue... et ça pdt 3 h.

Juillet août ?

Ouais, je les ai sollicité et j'ai organisé ça, je les paie comme des prof de soutiens scolaires.

Que pr O. ?

Oui, je vais pas courir après les gens pdt 10 ans encore... tu sais j'ai essayé de faire des diners et y en a qui répondent tjrs pas... si ils veulent rester ds leur coin, qu'ils restent ds leur coin !! si ils sont autistes (rires) !!  
Et le pb c'est que O. si 2 mois il fait rien ça va être une grande rentrée en MS... et il a besoin qu'on le sollicite, qu'on le sollicite... non seulement ils ont du mal à apprendre mais en plus ils peuvent perdre... et la prof de clis l'année prochaine elle va le suivre 2x/semaines.

En plus de la scolarité ?

Ouais, c'est vraiment la petite équipe ds l'école.... La prof elle lui donne le progr et elle va essayé d'avancer un peu avec lui avant...

Tu lui mets eun pression d'enfer ??...

Non mais je vois qu'il va perdre sinon, en plus c'est un gros fénéant. Donc O. tu sors les puzzles c'est pffffff

Il est vraiment à solliciter...

Projet numéro 1 : polytechnique sup... (rires)... mais à part ça ???

Ah bah à part ça il fera ce qu'il veut !! mais c'est l'amener au maxi de ses capacités, mais comme pr n'importe quel enfant, c'est leur donner ds les mains toutes les cartes à jouer et après à la fin, les cartes elles sont ds ses mains, mais c'est déjà lui donner.

L'autonomie ?

Ben on espère qu'il sera autonome le plus possible, moi après j'en connais pas des grand personnellement, enfin si j'en connaissais mais de la génération d'avant ils ont 50/60 ans maintenant et ça rien, c'était l'institution... donc à 50/60 ans ils font tjrs des beaux dessins. Moi après ce que j'ai pu voir ds des reportages ou autres c'est la fameuse éléonore, c'est d'avoir peut-être un jour son appartement, son indépendance au maximum, mais je suis quasiment convaincu que ce sera jamais à 100%... je pense pas que ce soit réalisable qu'il ait une autonomie comme toi et moi quoi.

Aujourd'hui, tu travailles comment sur l'autonomie d'O. ??

Euh... ben déjà lui faire faire au maximum ce qu'il a à faire par lui-même quoi... après non je l'envoie pas faire les courses avec le porte monnaie... O. il pense qu'à la caisse il faut lui apporter à la dame et qu'après on part !!!

Mais l'option porte monnaie il connaît pas... le truc à carte c'est juste super pr faire les codes...

Ben l'autonomie ouais c'est tu mets tes chaussures, tu mets tes chaussettes, moi il va pas dehors sans chaussure ou sans chausson, tu les a pas t'y vas pas... tu fais ci tu ranges ta chambre... mais c'est partiel...

T'es derrière pr le solliciter

Ah oui mais tout le temps, de toute façon j'ai pas l'impression, enfin c'est une impression pcq j'ai pas de moyen de comparaison, mais O., j'ai l'impression de me comporter... pas forcément, enfin je vois bien que je l'aide plus mais je pense que je lui demande autant qu'un gamin lambda !! j'ai bien conscience que forcément je l'aide plus, je le sollicite plus, mais nous on fait comme ci... enfin il est petit roi pcq'il est tout seul mais on lui mène la vie dure qd même...

Plus dur ?? parfois plus dur ??

Ça ça été ma réflexion/ aux spécialistes... par ex avec l'orthophoniste, un enfant de 4 ans ½ qd on parle avec un autre adulte, il doit pas parler, il doit croiser les b'ras, il doit pas bouger... enfin il a 4 ans ½... oui mais si vous le faites pas tt de suite gnagna gna... moi j'ai tout à fait conscience qu'à 4 ans ½ il a le droit de faire des conneries, enfin, le droit, enfin il va en faire... voilà... je le reprends comme un autre par contre.

Loisirs ?

J'ai regardé mais c'est assez difficile pcq'il a pas la maturité pr être tt seul au sein d'un groupe. C'ad je voulais qu'il fasse du foot, alors déjà c'est un peu pr les plus vieux... et puis j'ai l'impression qu'il va pas écouter les règles.. q'il va faire n'importe quoi. Je le pense trop immature...

Le tennis, mais je pense qu'il va faire n'importe quoi aussi, d'ailleurs, à l'école ils font tennis et il fait un peu n'importe quoi !!!

son AVS, je pense qu'il a du en faire aujourd'hui... elle va pas être bien... aujourd'hui

O., ...je trouve que bcp d'enfant T sont calmes, réservés, enfin je sais pas comment dire, ils restent ds leur coin, quoi... O. c'est une bombe humaine... déjà il va vers les autres, il va taper un gd coup ds le dos, voilà, on yva, on joue, il est pas du tout timide, il est très sociable et tout... et, il bouge bcp.

J'ai fait la démarche de me renseigner mais il est trop immature, il va pas suivre les consignes, il va pas tenir en place.

Artistique ?

Oh ben ça on en fait à la maison.... La peinture, tout ça...

Mais pareil au sein d'un group y a des règles, il faut rester en place, il va un peu être électron libre...

Loisir adapté ?

Non... mais j'ai posé la question pr les sports mais il en exite pr les + âgés mais pas pr son âge... collège... je me renseigne mais j'ai pas d'écho de ce qui exite.. et ceux que je connais qui ont fait du sport c'est que les frères et sœurs avant en ont fait, du coup c'est eux qui le raccompagnait ds le cours pr lui réexpliquer les consignes... mais tout seul il aurait pas pu... donc voilà... même les colos je me suis renseignée il y en a pas d'adapté ds le coin, faudrait que j'aille ds le sud, et je pense que 4 ans ½ c'est trop petit... et il est plus immature et il bouge bcp..

Tu pense qu'il y a que le tien qui bouge bcp à 4 ans ½ ??

Ben le mien il bouge vraiment bcp !

Donc c'est pr ça j'ai peur qu'il lui arrive qqchose... qd je vois une personne pr une dizaine d'enfants, j'ai des doutes qd même...

Qu'il lui arrive qqchose ou que l'encadrant s'en sorte pas ?

Ben les 2, si O. il voit un truc au loin il va se barrer il va aller voir ce qui se passe ! non il a besoin c'est clair d'être plus cadré qu'un autre.

Donc pas de projet loisir pr l'an prochain ?

Non, cette année non plus, j'avais contacté bb gym, mais j'avais spécifié T21, et ils m'ont jamais rappelé... et puis voilà et maintenant il est plus en âge de faire du bb gym

Surtout que, le mien en plus c'est des enfants qui paraissent plus jeunes pcq'ils sont plus petits mais le mien il est pas petit, il fait un mètre 10....

1,10 m 22kg, donc taille d'un enfant de 6 ans... mais ds son école y en plein de son âge qui sont bcp plus grands.

Tu fais bcp par toi-même ? impression perso...

Oui, je fais tout pas moi-même..

Relais ? amicaux, parentaux, proches qui t'orientent aussi... de bons conseils

Pour moi c'était le milieu spécialiste mais on en tire pas gd chose, après c'es les autres parents, après c'est internet, après ouais, le bouche à oreille, puis frappé aux portes, je vois à quoi ça ressemble, si c'est adapté à nous... je recherche par moi-même...

Pour discuter, partager ta solitude ?

Les autres parents, ouais, mon mari, j'ai pas de famille ici ni mon mari, on est pas de la région et ils viennent pas souvent... parès y a le téléphone mais .... Bon moi je suis normande, mon mari de paris...

Amis ? soutiens ? frères et sœurs ?

Oui j'ai des sœurs, j'ai surtout le soutien d'une, celle qui habite marseille et qu'on voit le plus souvent... mais non depuis le début on fait par nous même

Ton mari ?

Il fait aussi mais ds la limite de ses heures... voilà il fait un peu du 16h par jour, donc c'est surtout le we... donc c'est bien l'école !!! en définitive

Après j'ai des amis ici, on s'en est fait bcp plus ici q ds le pays de geyx et y a l'école, le phénomène de l'école ou on se fait bcp plus d'amis,... elle est vraiment très très bien cette école, l'équipe s'entend bien et les parents... sont assez solidaires... bon j'ai eu le pb avec une en début d'année, mais après les autres sont tt de suite... enfin voilà c'est O. quoi, ils me prêtent des jouets euh qu'ils pensent que c'est bien pr lui, y en a qui me renvoie des trucs sur l'orthophonie...

Après O. il a des copains, il va aux anniversaires, c'est pas un petit garçon qui est exclu... tous les goûter les il est invité, il joue avec les autres... c'est O.... les parents leur ont parlé d'O., de ce qu'il avait comme handicap, ils le voient plus comme un extra terrestre... ds la communauté de verrier, on est assez bien intégré... et O. aussi..

Tu te sens pas particulièrement seule ds tes démarches ?

Non ds les discussions de ts les jours non, mais ds mes démarches oui pcq'encore une fois y a pas de milieu associatif où on peut se poser, où il y a déjà des je sais pas, tu vas voir une asso T21, tiens mon enfant voudrait faire du foot à 4 ans ½, ils vont te dire ce qui existe... mais là y a pas... donc tu recherches par toi-même... et les spécialistes ils te disent pas où y a du foot..

Doc mdph, projet de vie ?

... possible....

Feuillet facultatif... expression libre...

J'ai du comprendre la demande immédiate, genre AVS, machin mais j'ai pas fait un pdv en faisant une rédaction sur 10 ans...

Tu te souviens plus ?

Je me su=ouviens plus exactement mais j'ai pas fait un truc en m'étalant sur plusieurs années, si j'ai demandé l'AVS j'ai parlé de l'AVS...

Tu as justifié ta demande ?

Oui voilà, plutôt...

Le terme ?

Projet de vie, je sais pas...

Tu t'es jamais interrogée ? sollicitée pr ça

Non non, pas spécialement, non c'est nous c'est plus ds notre personnalité de se tracer une ligne et voir les possibilités qui existent pr pouvoir à chque fois, avancer et avancer en fonction des possibilités qui existent à chque temps mais ça ça vient de ns-même...

Le terme ?

Pas plus que ça, on comprend ce que ça veut dire... explicitement ou implicitement (rires) mais voilà, ça ne me choque pas plus que ça, mais non...

Ça t'as pas choqué que la mdph te le demande ?

Non (rire) pcq j'ai même pas répondu !! j'ai pas compris !!! pr moi c'était sur l'instant / à leur demande.. non je vais pas leur expliquer que je veux qu'il fasse maths sup (rires !!!)

Et puis moi le pdv on peut se tracer une ligne, c'est pr n'importe qui, tu peux tjrs tracer une ligne, c'est une perspective, après est ce que tu vas y arriver, est ce que ça va changer... probablement... mais pr tout un chacun,... surtout à partir de 4 ans ½ !!!

...

Oh je lutte pas... franchement j'adapte la situation au handicap, pcq'O. est handicapé mais franchement je pense que j'aurais fait la même chose avec un enfant lambda...

Je pense que avec la prochaine j'aurai la même démarche, après c'est une donnée supplémentaire qu'il soit handicapé, mais c'est jsute une donnée supplémentaire ! et un parcours forcément différent puisque c'est une donnée supplémentaire... c'est un fait... voilà... après ça été clair depuis le début, bien sûr qu'on s'est pris une claque à l'annonce du handicap comme tout un chacun, mais on s'est dit bon ben voilà, d etoute façon on fera avec, on fera avec avec les outils qu'on ns donne ou qu'on va essayer nous de lui donner, voilà... donc et effectivement et encore plus / à cette altercation avec les spécialistes, c'est moi et son père qui allons décidé de faire avec lui et personne d'autre.

Il s'exprime lui ?

Le langage c'est un souci ds la T et O., ça vient vraiment très très lentement, il est à peu près à 150 mots, le français signé et oral et le français oral il est super mal dit... et puis bon moi je comprends, ds l'attitude.. il montre... moi, nous on comprend...

S'exprime sur son bien-être, ses envies ?

Ouais il veut faire des « boutes » (buts) (rires) oui il aime bien les bateaux, les avions, les ballons et puis voilà !!! et oui il est content d'aller à l'école pcq'il a le sourire jusqu'aux oreilles il arrive en classe, il m'envoie un bisou rapide... mais O. a un comportement pas du tout timide..

La différence, il la ressent ??

Non je pense qu'il l'a ressent pas, il voit qu'il est comme les autres, il a l'impression d'être comme les autres, sans doute qu'il voit qu'il comprend moins bien que les autres mais ça a pas l'air d'être une gêne, pas du tout...

Arrivée petite sœur ?

Oui on lui a dit donc bébé dedans... mais je sais pas jusqu'où il a compris, il voit ce que c'est qu'un bébé, mais réellement j'ai un doute... c'est qd même assez conceptuel, les enfants, les roses les choux, là on le voit et on le perd... concrètement on verra à l'arrivée... ça va être un super jaloux pcq pr l'instant mon papa, ma maman, à moi... (rires)

Des formations perso, des colloques ?

Non non internet pr la majorité... en allant ds les instituts... des questions ciblées par rapport à O., je lis des bouquins et tout ce que je trouve sur internet

45 min



**Annexe 7 : transcription brute d'un entretien  
« professionnel »**

On va dire les principaux pts sur lesquels j'aimerais qu'on échange c'est d'abord la rencontre des parents que vs pouvez avoir donc comment vous les rencontrez, à quelle occasion, est ce que vous les rencontrez plutôt le père, la mère, les parents ensemble et/ou avec l'enfant voilà, le cadre de la rencontre ?

**D'accord, mais moi les parents je les rencontre en gal la première fois lors d'équipe éducative c'est l'école ou la famille qui est alerté pour parler des difficultés et donc moi on m'appelle et l'objectif c'est de se réunir ds une équipe éducative pour faire des demandes de compensations et en tout cas réfléchir aux difficultés de l'enfant et de ce qu'il faut mettre en place.**

**Voilà. Ça c'est la 1<sup>re</sup> rencontre avec la famille. Après y a des fois des familles qui me demandent des entretiens ou qui m'appellent directement au tel, enfin, au téléphone c'est tjrs des mamans, qqfois des papas ms là c'était ds le cas de familles étrangères venues s'installer en France et a priori les papas parlent mieux français et là j'ai les papas, famille anglaise ou australienne.**

D'accord,

**Ça c'est les 1<sup>re</sup> rencontres, après, vs voulez qu'on parle des rencontres au fur et à mesure des pps**

La première rencontre la démarche mdph n'a pas forcément été faite ?

**Non la démarche mdph n'a pas été faite les gens en ont entendu parler...des fois et veulent... des fois ils m'appellent en me disant je veux un pps... ils savent pas trop ce que c'est ou quoi... alors, voilà moi je leur explique... les tenants, les aboutissants, je leur demande ou est scolarisé leur enfant, ce qui a déjà eu et après je vois avec eux ou avec l'école pour voir si on peut organiser qqchose.**

D'accord,

**Et ensuite quand on est ds le cadre d'un pps, souvent j'ai rencontré des mamans qui ont demandé à venir me voir mais notamment ds des situations difficiles de jeunes déjà en lycée ou elles me disaient faut qu'on se revoie avant le pps pcq y avait des handicaps quand même très lourd et elles voulaient qu'on fasse le point ensemble. Et je pense aussi être sur que j'avais bien pris la mesure de toutes les difficultés. Ça c'était surtout au début de ma carrière d'ER.**

**Et sinon, je rencontre des fois surtout pr une situation très difficile de 2 p'tits jumeaux, j'ai rencontré plusieurs fois le papa et la maman, ils sont venus plusieurs fois ici. Pr parler et pareil pr clarifier les choses et ils avaient besoin d'être accompagné et sentir que j'étais partie prenante de leur projet quoi.**

Mmh, donc soit vs les rencontrez en EE et vs êtes avec d'autres professionnels (tout à fait) soit vous les rencontrez seul à seul, ou est ce que parfois ça vs arrive de vs dire que sur cette rencontre j'associerai bien juste l'enseignante par exemple ou juste la psycho scolaire ou même pr une demande parents qui souhaitent vs rencontrer vous.

**Euh j'ai pas compris la question.**

Si des parents demandent de vs rencontrer et que vs dites que le thème de la rencontre ça va être la situation du gamain et que vs savez que l'enfant en question pose de gros pb à l'école, est ce que ça vs arrive de solliciter la présence d'une autre personne

**C'est jamais arrivé.**

**Après les parents quand ils m'ont sollicité, les rdv ont tjrs lieu après l'école avec l'équipe de scolarisation et éventuellement les libéraux autour ou la psy scolaire si elle a pu voir l'enfant ou si elle estime qu'il faut qu'elle vienne pcq'elle aussi elle a été alertée par l'école**

D'accord. Du coup là on est ds le cadre de l'équipe éducative ?

**Et du coup on est ds le cadre d'une équipe éducative. Mais on est souvent ds un cadre en fait.**

Ouais, vs les rencontrez peu en bilatéral simple

**Ouais, peu**

**De toute façon la rencontre se fait tjrs à l'école ?**

Ouais mais vraiment ds 95% des cas.

**Après y'a souvent des échanges au téléphone**

D'accord,

**Avec les familles ou je leur explique bcp de choses ou il y a des fois des familles qui vt m'appeler pr se plaindre, de ce qui se passe à l'école etc.. donc euh, j'entends après j'suis pas là pr juger de ce que font mes collègues mais après j'me dis ben voilà, là on a un pb, il faut se rencontrer, se voir tous ensemble. J'appelle l'école, j'écoute un autre son de cloche et puis après il faut arriver à tous se retrouver et à mettre les choses à plat.**

Et l'enfant ? il est présent, parfois ?

**Les enfants sont présents surtout à partir du collège, quand ils sont grands collège, lycée,**

**En primaire ils sont présents des fois au dernière réunion quand ils arrivent au cm2 puis en même temps et qu'on va se dire au revoir. (rires)**

**Et puis qqfois en primaire pcq du coup les parents ont posé la question si l'enfant doit être là donc j'me dis qu'il y a une demande, donc euh, des fois on commence la réunion et on fait venir le jeune. Ou des fois ils sont là toute la réunion mais c'est quand même très rare en primaire.**

**En maternelle, des fois ils sont là mais pcq y a pas de garde (rire) et pis c'est des enfants un peu compliqué à gérer... donc euh voilà. Ils sont pas là pr participer vraiment, ikls voient bien tout le monde mais... collégelycée, systématiquement ils sont là.**

D'accord, quand c'est une équipe, euh, c'est vs l'animatrice ?

**Oui**

D'accord, et du coup comment ça se passe ? plusieurs temps ds la réunion ? est ce que vs même vs êtes fisé un process de réunion ?

**Ouais tout à fait, déjà on reçoit tout le monde, tour de table, chacun se présente ua cas où il y aurait des inconnus. Ensuite je rappelle le moment de l'année où on est et puis l'ordre du jour, enfin le bilan, je rappelle si on a des orientations à réfléchir, ou si on doit se poser les Q plus particulièrement pr le renouvellement de l'AVS, donc, voilà, des choses comme ça ; ensuite moi je donne tjrs d'abord la parole à l'enseignant pcq on est à l'école. Et je veux que les enseignants puissent parler sans être influencés par ce qui aurait pu être dit par des libéraux qui sont présents, orthophonistes... ou... enfin voilà, je veux que leur parole soit la première entendue, 'fin voilà... donc je leur demande de parler de l'enfant comme élève de ns parler de ses apprentissages, de ses relations avec ses pairs, avec les adultes. Quand il y a une AVS je donne ensuite la parole à l'avs pour lui demander ensuite de faire un point précis sur l'accompagnement ce qui est utile qu'il faut qu'elle fasse auprès de l'enfant. Elle je lui demande pas de ns faire un commentaire sur le capacités de l'enfant à être élève ou pas, elle, voilà, son rôle vraiment, et comment s'est créé le lien, sic'es nouveau, comment il se poursuit et puis ensuite, euh, régulièrement, à la fin de chaque exposé, je pose la**

question, enfin je demande aux parents si ils ont des questions par rapport à ça , si ils ont des commentaires à faire ; puis ensuite tous les libéraux qui sont présents, ou psychologue scolaire, ou le directeur de l'école, si il a des choses à rajouter, voilà... mais chacun prend la parole à son tour.

D'accord,

Voilà,

Et les parents ? en dernier ? ou à chaque fois ?

Les parents ? peuvent, je leur redonne la parole à chaque fois et à des moments ils ont besoin d'intervenir et là ils peuvent prendre la parole plus librement enfin, voilà... quand ils la demandent ils l'ont... ils ont la parole plusieurs fois et quand ils la demandent... voilà... il arrive qu'il y ait des interactions donc voilà, mais les parents, voilà... mais on écoute l'enseignant en 1<sup>er</sup>, pour moi c'est important.

Et à chaque intervention vous reformulez ou vous laissez ?

**Non je reformule pas systématiquement, en général les choses sont claires, on peut poser des Q**

D'accord,

**Et à la fin de la réunion je lis le CR**

Donc vous faites une synthèse de ce qui a été dit ?

**Ouais voilà**

Euh... quand vous rencontrez les parents en seul à seul, c'est pareil ? c'est vous qui ? je cadre n'est pas le même ? c'est plutôt eux qui vous ont sollicité pour une rencontre ? donc comment ça se passe ?

**Par exemple cette année, deux parents m'ont sollicité, ils sont venus 2x. à chaque fois c'était pour parler de l'orientation de leur enfant parce que c'est très problématique... et puis c'est des parents pour qui les relations avec l'école ont été très difficiles donc le fait de venir me voir ici c'était plus une soupape pour eux. C'est qu'ils pouvaient dire des choses, enfin en même temps je ne peux pas tout entendre donc je cadre aussi. On n'est pas là pour dire n'importe quoi, sur les enseignants... en fait là ils venaient pour qu'on échange sur... la première fois ils sont venus pour que je leur parle de toutes les possibilités d'orientation pour leurs enfants, pour qu'on fasse le point à partir de ça... la maman a eu besoin... mais ça je m'en doutais hein et c'était pas un problème pour moi, de refaire un petit peu l'historique de la scolarisation de ses enfants et de reverser à nouveau tout son chagrin, toute sa colère... voilà... donc je l'ai laissé reverser tout son chagrin, toute sa colère, parce que je préfère qu'elle le fasse ici euh dans ce bureau et que euh après quand on était en réunion les choses s'apaisent et qu'on arrive à parler des enfants et ... et de ce qui était le mieux pour eux ... donc voilà, il y a eu comme ça une fois où le monsieur madame sont restés plus de deux heures... voilà.... Et puis ils m'avaient resollicité pour me retrouver deux mois après et là on a vraiment été de qqch de constructif, où ils avaient pu réfléchir sur les orientations on a vraiment décidé ensemble enfin ils avaient fait les visites que je leur avais conseillé, voilà, ils avaient fait des choix, je les ai validés avec eux... fin c'était important... et là on était de qqch de plus serein, apaisé... euh... voilà. Et puis du coup j'me dis ça a été utile parce que le travail avec le sésad pour les deux enfants, la maman je l'ai encore eu au tel il y a pas longtemps m'a dit que c'était formidable que ça y est c'était parti, enfin voilà... là c'est plus... enfin... ces parents là ils étaient tellement en colère... ils vivent des choses tellement difficiles... qu'à des moments ça fait du bien aux gens aussi d'avoir quelqu'un à qui parler, enfin voilà... après je suis bien consciente juste de la limite... euh, je suis juste une oreille à ce moment là (riure) je vais pas les soigner, voilà... en tout cas ça leur a permis de déverser, en même temps je cadre... parce que je sais que cette maman je lui avais dit une fois que j'étais pas là pour écouter les propos désobligeants qu'elle pouvait tenir sur l'enseignante de sa fille, parce que cette maman déborde, voilà (rire) je peux cadrer, quoi... y a des choses très particulières. J'ai reçu une maman son fils était en fauteuil suite à un accident, enfin il était en maths sup, suite à un accident de plongée, donc un jeune promis à une carrière magnifique... donc voilà... quand je l'ai reçue elle avait besoin d'expliquer la situation mais que ça lui faisait du bien de raconter parce que quand elle l'aura raconté 100 fois peut-être qu'elle commencera à accepter les choses.**

Et quand on ne revient aux équipes, quand vous démarrez une réunion, pas la première rencontre, les rencontres qui se suivent, vous en faites combien dans l'année ?

**Deux**

**L'ESS on dira en moyenne deux fois,**

D'accord, donc c'est votre temps de rencontre avec les parents ?

**Ouais, c'est ça. Euh en primaire y en a quand même souvent deux... après quand ils sont plus grands, un jeune, collège lycée avec un ordi et que tout va bien... ça roule.... Ya pas besoin.**

**Des fois on fait 4 réunions parce qu'on est dans des années d'orientation.**

En dehors de ces deux rencontres, vous avez beaucoup de parents qui vous sollicitent téléphoniquement ?? ou c'est pas la majorité ?

**Si j'ai quand même souvent des parents au tel qui vont me solliciter par rapport à des difficultés... temporaires... tout à coup y a qqch qui est compliqué, ils veulent revoir la situation, ça leur convient pas ; ... voilà, souvent ils m'appellent quand il y a un souci. Par rapport au déroulement de l'année, ou des décisions qui doivent être prises pour l'année d'après... voilà.**

Les ESS ? à l'issue de l'ESS, la synthèse que vous faites elle porte euh... davantage sur des conseils, des décisions, sur ... ?

**La synthèse c'est déjà ce qu'on dit chacun par rapport à l'enfant ce qui fonctionne bien, les points forts, les points faibles les points d'appuis, les difficultés encore rencontrées, dans ce qui est apprentissage, relations, avec les autres enfants, les adultes, pour chacun des partenaires... voilà...**

**Par exemple l'orthophoniste, elle va parler et moi je vais marquer les objectifs de son travail, ce qu'elle a pu nous dire sur ses relations en individuel avec l'enfant. Et si elle nous a parlé de la manière dont l'enfant investissait les séances... ; voilà, ça va être ça par exemple.**

**Et puis à la fin les 3 petites lignes qui sont même dans le doc pps ça va être, si il y a des choses à noter, ça va être si il va y avoir un changement d'emploi du temps, si il y a des décisions qui sont prises vraiment importantes qui font qu'il y a qui se modifie.**

D'accord,

**Voilà, si c'est une poursuite,**

**Voilà il peut y avoir bien sûr des décisions. On évoque une orientation je mets l'orientation est évoquée par eux, imo, en attente des visites par la famille ou des réflexions et je marque les partenaires présents qui désirent... leur souhait... si c'est un renouvellement d'avis, voilà... c'est vraiment très succinct.**

Et idem vous marquez les souhaits de la famille ?

**Ah bah bien sûr, dans la synthèse ya la partie famille, ce qu'ils vont dire, ça je le rapporte aussi**

D'accord,

**Voilà,**

Ouais, donc c'est plutôt la synthèse de chaque intervention ?

**Ouais, complètement, c'est ça,**

Ya pas un pt final du type on est tous d'accord ?

**Ah bah si, oui bien sur, enfin voilà, chacun a parlé et à la fin on**

Le dossier sera déposé à la mdph... par les familles...

**Par moi.**

Par vous ?

Ouais, moi, tout ce qui est mdph je dis tout le temps que je récupère tous les doc et que je dépose le dossier complet à la mdph pcq ça facilite le travail de la mdph et moi ça me permet, pcq ça fait partie de mon travail aussi, d'être sur que les choses avancent, que la rentrée sera organisée, qu'on aura toutes les notifications etc etc... donc le fait moi de rassembler les différentes pièces ça me permet de solliciter les partenaires en disant vs m'avez pas encore envoyé le certif médical, ou le cerfa, la famille ou l'école, leur dire vs m'avez pas envoyé la partie scolaire, ça me permet d'avoir un suivi et puis d'avoir un timing, moi j'ai un tableau où je marque à chaque fois, ce que j'ai envoyé, ça c'est un travail administratif qui est assez lourd... donc voilà... mais normalement tout revient vers moi et je dépose le dossier à la mdph, je sais quand... je garde des traces ... et la mdph quand elle a notifié, m'envoie le retour.

Et si par exemple, vs préconisez mettons l'enfant a fait une année de clis et puis à l'issue de l'anne, les parents souhaitent un retour sur le monde ordinaire et que la proposition de l'équipe enseignante c'est soit le maintient en clis soit une orientation spé, la démarche mdph qui va la faire ?? y a pas d'accord..

**Ben déjà sortie de clis... de toute façon les parents c'est les décisionnaire... (silence)... de toute façon au final on sera obligé de se plier à ce qu'il souhaitent... à nous de travailler avec eux pr essayer... enfin puis en même temps quand je dis de se plier c'est un peu rude... les parents de toute manière c'est eux qui décident, ils remplissent ou pas leur cerfa où il y a leur demande qui est indiquée à l'intérieur. Sans ce cerfa sans la demande des parents, la mdph, elle ne notifie rien... ; et heureusement...**

Si ils souhaitent une sortie de clis malgré l'avis de tout le monde, ils ont qu'à faire un courrier à la mdph et à Mme ranchy notre inspectrice pr dire qu'ils souhaitent une sortie de clis. Après moi je vais peut-être être interpellée par mme renachy qui va me dire mais qu'est ce qui se passe pour lui ect ?? donc si vraiment, nous on pense qu'il est bien en clis, que les parents décident cette sortie, on va essayer de réfléchir à, si il retourne en classe ordi, enfin ça je l'ai pas vécu encore, mais euh qu'est ce qui sera le mieux pr l'enfant, quelle autre compensation alors, pour l'aider à être, mieux... pr lui voilà..

Nous ce qu'on vit actuellement c'est plus des parents qui on dit qu'il faut une orientation et le refus des parents de ces orientations. Donc là on a tjrs un gros travail à mener, mais je dirais que au final, euh, on avance quoi... il faut du temps...

Çad ?

Par exemple je vois les 2 petits jumeaux cette année, les parents, l'année dernière c'était hors de question de tout orientation, cette année on a bien travaillé, au final ils acceptent une clis autiste... voilà, il a fallu, un an de maintien à la maternel. Voilà

Euh, j'en ai un autre qui est en ulis, cette année, on a fait la réunion y pas longtemps, trisomique... euh il arrive normalement l'age on quitte le collège, il a fait sa 3<sup>e</sup> ou 4<sup>e</sup> année d'ulis, il a fait un stage à wallon, c'est un ime/impro qui serait indiqué pour lui... lors de la dernière réunion, sa maman ns a dit que le jour où elle l'a déposé pr son stage ça lui a fait qqchose, pcq oui, on voit plein de jeunes... qu'a priori son fils, les 15 jours se sont bien passés, qu'il a été intégré à la restauration où il a fait son stage, voilà, mais qu, elle n'est pas prête... elle n'est pas prête encore... et qu'elle demande donc une année de maintient à l'ulis et qu'elle a un travail à faire... voilà, bah, elle va le faire et puis euh, et puis son fils va rester encore un an à l'ulis enfin, donc après la question qu'on s'est posée c'était rester encore un an à l'ulis mais pour quoi faire, est ce qu'il y a encore des apprentissages possibles au sein du collège, est ce qu'il y a encore des inclusions qui pourront être porteuses, est ce que, enfin voilà, on s'est dit aussi que l'année prochaine, il faudrait refaire des stages un petit peu partout parceque le jeune il va falloir le redynamiser aussi un peu voilà, parceque lui il semble être prêt pr partir à wallon, mais... pas sa maman (sourire)... voilà, à chaque fois, ça dépend es gens, des rencontres qu'ils font aussi ds les instituts, comment ils seront reçus, le directeur, le temps qu'il va prendre avec eux. Est-ce qu'ils seront rassurés ? C'est comme les parents quand ils veulent aller visiter les clis et les ulis, donc ils peuvent rencontrer les enseignants, moi je sais très bien que, enfin je suis référente de 3 ulis, donc je connais bien les ulis, et j'travail avec 3 enseignants différents et ben je sais que selon celui qu'on va rencontrer on ^peut changer d'avis parceque voilà, quoi, y e na qui sont supers, ils sauront très bien s'adresser aux familles. Tu sens que c'est des gens qui ont des qualités humaine incroyables quoi, donc on se dit, wouha...

Mais tout ça c'est un travail de longue haleine on sait jamais comment ça va se passer, euh, après on est obligé de se dire bah voilà, ces parents ils veulent pas, mais alors, ce petit, il faut au moins un avs parceque sinon ça va être trop l'horreur pour lui l'année prochaine. Enfin.. et des fois, moi je regrette que la mdph elle nous aide pas assez parceque y a des enfants pour qui on sait que l'orientation, quand même, ce serait bien... ya des familles qu'on arrive pas à faire avancer et la mdph elle notifie les avs et des fois on aimerait bien que la mdph elle nous aide quoi, en redemandant aux familles de ré étudier l'orientation quand même.

En même temps, moi je peux pas m'empêcher de me mettre à la place des mamans quoi. Une fois, j'ai emmené une maman visiter l'épanou, avec son petit de 5 ans. L'épanou j'y étais 3 semaines avant avec mes collègues ER, je l'avais très bien vécu, on avait échangé avec les professionnels là-bas. Eh ben le jour où j'y suis allée avec cette maman et son fils, c'est là que je me suis rendu compte du choc quoi, ce que c'est qu'un institut, c'est rude... c'est vraiment une claque.

Voilà donc, je sais qu'il faut du temps et il faut pas brutaliser les gens, c'est leur gamin, c'est compliqué, c'est faire le deuil de l'ordinaire. Je vois la maman pour son fils qui est en ulis, pr son fils qu'est trisomique, elle espère encore malgré tout, quoi, elle me dit que peut-être l'année prochaine, je vais trouver un autre centre même ailleurs, ou qqchose qui va être imaginé, créer, pr que mon fils il reste, il soit pas ds un institut. Et je la comprends. Parceque qd même moi je trouve qu'on mélange pas assez. Non mais voilà...

Et, les thématiques et les domaines qui sont abordés ? donc là, effectivement, vu votre positionnement, c'est forcément autour de la scolarité mais est ce que c'est le domaine exclusif, çad, est ce que tout ce qui va être abordé autour de l'enfant va tourner autour des apprentissages ou est ce que la question de l'enfant est élargi audela de la question de l'apprentissage ?

**Quel enfant il est quoi ?ben bien sur.**

Les apprentissages ils ont toute leur importance car ce que je demande aux enseignants et si ils le disent pas je leur pose la question. Par exemple, j'ai un gamin qui est en ce2, et à un moment je sens quand même qu'au niveau des apprentissages c'est... donc un moment je leur demande est ce qu'il suit les apprentissages de sa classe ? ou si on travaille sur d'autres supports, quel niveau. Les enseignants de clis et d'uiils, je leur demande à chaque fois de dire quel niveau scolaire on travaille parceque ça ça fait partie des choses qui permettent aussi aux parents de... prendre pied ds la réalité de leur enfant par rapport à l'école et aux apprentissages. Et que si un moment de réfléchir à une orientation ou n'importe quoi, c'est pas parcequ'il est en ce2 qu'il est en train de suivre le rythme du ce2.

Par contre à chaque fois, ce qui est super important c'est de se dire où est ce qu'on en était à la rentrée et aujourd'hui ou on en est, alors ok on suit pas le rythme des apprentissages mais alors quelle évolution ?

Je suis bien claire ?

Je vais reformuler à ma manière : c'est le niveau de l'enfant par rapport à sa classe d'âge, le 1<sup>er</sup> point, et le deuxième, c'est les capacités en progression de l'enfant. Donc ça c'est deux pts qui sont systématiquement abordés ?

Ouais qui doivent être dits, énoncés clairement,

Ouais et ça c'est vraiment sur les apprentissages scolaires.

Et donc quand vous dites que ça doit être dit annoncé clairement c'est par rapport à une prise de conscience des parents ?

Oui, oui, qu'il n'y aie pas de leurre. Parceque, trop souvent au début on sortait de réunion après je traîne un peu ds l'école parcequ'on a tjrs des questions à me poser, et je revois des instit qui me disent j'ai pas voulu le dire aux parents, mais là quand même c'est que c'es dur et tout... et voilà, j'ai pas voulu le dire aux parents, fin voilà, si il faut le dire aux parents, voilà c'est pour ça que je demande. Et là je repense à) une petite fille en primaire ou ns on souhaiterait une orientation clis, mais là pr la maman c'est pas possible, mais j'ai vraiment du, euh, j'ai appuyé là où ça fait mal... mais parceque j'ai voulu entendre qu'on travaillait sur des supports cp alors qu'elle a l'âge du ce2... mais il fallait bien le dire à un moment. Parceque cette petite fille tout le monde se fait du souci pr elle, et à un moment faut bien aider la famille à avancer pour pouvoir échanger avec eux...

Et donc voilà, on parle des apprentissages, là où on en est et donc forcément de l'évolution de la progression parcequ ça a toute son importance parceque des fois y a des gamins ils sont cm1 on arrive à un niveau ce1/ce2 mais on se dit hun il progresse tellement, on continue, on continue parcequ'on a encore deux années devant nous et quel progrès quel progrès quel progrès, et même si on va pas forcément vers une sixième ordinaire y a quand même la segpa ou à voir quoi. Donc y a effectivement le niveau où on est mais toute la progression qui est là ou alors pas de progression, même un retour en arrière, un enfant triste apathique qui a l'air d'avoir abandonné.

Après moi je veux qu'on me parle de l'enfant, comme til est en classe, comment il participe, si il a l'air heureux, épanoui les relations avec les pairs, est ceuq'il est seul, comment il est ds la cours, avoir une vision globale j'leur dit moi j'ai besoin d'une vision globale, c'est moi qui le connaît le moins donc j'ai besoin de dsavoir comment il est, voilà, dans la cours, ses relations avec les autres adultes ds l'école et puis parès un pt plus précis sur l'avs, et des fois, quand il y a un pt sur le périscolaire, des fois ils sont présents pr nous apporter leurs informations sur cet enfant.

Et la famille ? le reste de l'enfant ?

Donc la famille souvent prend la parole ben plus par rapport par rapport à des questions/ à ce qui est dit et moi, je leur demande, j'aborde le truc comme ça en leur disant alors comment ça se passe pr les devoirs le soir, est ce que c'est compliqué, c'est difficile et puis du coup après les parents ils peuvent nous dire, enfin, il faut pas qu'il rentre ds des détails, des détails, mais des fois c'est important de savoir qu'à la maison c'est... quand on parle de troubles du comportement... de trucs comme ça... ou... des fois on a des enfants qui sont tellement différents à la maison, à l'école, c'est quand même bien de confronter ces 2 images, quoi.

Moi je sais que quand j'étais enseignante, moi, les parents je leur disais je vais vous raconter votre enfant à l'école et après vous me le raconterez à la maison. Voilà... des fois savoir qu'une petite toute timide à l'école c'est une petite pestouillette à l'école (rires). E meme temps ça me faisait du bien parceque je me disais bon ben ça va elle est un peu coincée à l'école mais ça a l'air d'aller...

Après on rentre pas vraiment ds des choses intimes, il nous parlent aussi des goûts de leur enfant, ce qu'il aime faire...des fois ils nous racontent qu'il aime bien aider à la maison, mettre la table, prendre des bouquins, ou qu'il est tjrs ds leur pattes, ou qu'il parle pas de l'école ou qu'il en parle, qu'il est pas invité aux anniversaires, ou pour la première fois il a été invité à un anniversaire... fin voilà, tout ça, ce qu'ils ont un peu sur le cœur... ; mais c'est important... et puis... ouais... en gros...

Par exemple, est ce que ça vous arrive de vous en servir ? càd, vs allez comme vous dites vous llez forcément voir qu'il y a 2 ou 3 enfants en un, que ce que vous allez raconté sur une relative progression à l'école mais surtout un côté pas très intéressé, les parents vont dire l'école c'est pas son truc, uais à la maison il adore nous faire la cuisine, est ce que ça vous arrive de vous servir de ce que les enfants vous disent de leur enfant. Est-ce qu'après vs retravaillez ces éléments là ? ça vs est arrivé de rediscuter avec l'équipe... faudrait peut-être lui faire un stage...

Ah bah ça bien sur, oui après, les goûts du jeune énoncé par les parents, forcément, pr les grands d comme ça on les questionne sur les goûts du jeune pr après chercher des orientations professionnelles. Oui bien sûr,

Ah bah ouais...mais dans sur après pr faire des stages, les jeunes ils sont présents, on les questionne, ce qu'ils ont envie de faire ou pas, est ce qu'ils ont envie de découvrir un métier, si ils ont fait un stage comment ils l'ont vécu, voilà, oui on peut utiliser des choses qui sont dites...

Après je suppose que les instit, qui, dans le cadre de cette réunion ont entendu la famille, ont appris des choses, après même ds la manière d'aborder l'enfant j'espère que ça leur est utile à bon escient, enfin, voilà...

Ds l'illustration que vous donniez tout à l'heure, le jeune était présent, il a pu exprimer ??

Oui la parole lui a été donnée, bon, euh, oui, il a dit que c'était bien, mais on sent aussi qu'il dit comme maman, enfin voilà, mais qu'il est content de rester à l'uiils, mais que wallon c'était bien,,il nous a dit que la salle à manger c'était beau et tout, qu'il avait retrouvé des copains à lui... je pense que lui, :la maman elle signerait pr septembre, il irait... en septembre à wallon, mais sa maman elle a dit un truc pdt la réunion, parceque son fils il a fait le stage ds le restaurant d'application et donc elle y est allé manger un jour, comme il dit son fils « avec son amoureux », et elle nous disait que à wallon elle savait qu'il allait faire du service donc elle leur avait dit comment il doit s'habiller et donc il lui avait dit aps de souci on a des chemises blanches, pantalon noir, et elle était contente car son fils il est tjrs soigné, enfin pr elle c'est important parcequ'il est trisomique, donc il le porte sur le visage, son handicap, c'est... et il ns a dit quand je suis arrivée, ça m'a fait tellement mal, il avait une chemise trop grande, un pantalon, trop grand qui lui montait jusque là, et elle dit mais pou... enfin ce qu'elle voulait me dire c'est que son fils il méritait d'être beau quoi, et que c'était pas une manière de traiter les gens de leur donner des vêtements trop grands et tout et moi je la

comprenais, ça lui a fait un... voilà, quoi, ça l'a blessé, elle a été blessée pr son fils... voilà, donc elle a besoin encore, voilà, ... c'est rude...

Bon enfin bref, son fils il était là, je pense à une autre ESS qui s'est tenu à someiller où il y a une h=jeune fille qui est en cap agent polyvalent de restauration, quin est autiste, asperger, voilà, quipeut rentrer ds les apprentissages, mais ce qui était terrible pdt cette réunion c'est qu'à chaque fois qu'on lui posait une question, parcequ'elle est capable d'échange etc,euh, sa mère répondait pour elle... voilà (rire) et donc c'était du moulinement derrière mais toi qu est ce que tu voudrais faire l'année prochaine, parcequ a priori le choix du cap et elle regardait sa maman et sa maman disait mais qu'elle soit ds une classe normale avec des enfants normaux, donc la pauvre,q qu'estc equ'elle pouvait dire derrière... c'est pas tjs simple.

Sur le dossier mdph,(...) y aun feuillet qui s'appelle projet de vie, facultatif... est ce que il est rempli mettons à 60%, à 20%, à80%, est ce que quand il n'est pas rempli vs les incitez à le remplir et qu'est ce que vs en faites, est ce que vous le lisez ?

Alors, moi je peux pas dire le % parceque j'ai pas une vision globale et parceque les cerfa je les vois pas tjrs, parceque même si je dis que je collecte ils envoient directe, donc c'est impossible pr moi de répondre. Mais au début c'était pas tellement rempli mais de-en + quand même.

Après quand il y a une première demande, les parents ne connaissent pas les cerfa, donc je leur montre et je leur dit ben voilà, si vs le souahitez, si vous voulez approter des informations sur votre enfant, parceque je leur explique que, ds le cadre de l'EP, le cas de leur enfant va être étudié que sur du papier et que c'est difficile, fin voilà, de se faire une idée, enfin y a un certificat médical, des choses comme ça, mais que là c'est pour eux, l'endroit pr essayer de rendre leur enfant vivant, si ils le veulent... donc, après je les incite pas... si ils envoient le cerfa et qu'ils l'ont pas rempli je leur demande rien... c'est vraiment... voilà, je leur ai expliqué le truc, je leur ai dit... mais après, jamais, voilà.

Quand je récupère les cerfa, je vérifie qu'il y a la demande ds le bon cadre, donc forcément je vois si'ils ont bien écrit qqchose ds le projet de vie, je le lis effectivement, et je le garde pr moi ds ma tête, parceque en même temps, moi aussi, ça rend l'enfant vivant et ... puis ça me permet de voir ce que ces parents ils ont ds leur cœur, dans leur tête, enfin pas pour parler, pour les connaître eux, mais parès quand je les rencontre être plus juste peut-être. Mais j'en garde pas des copies... voilà.

Y a des parents des fois qui me demandent de le lire et de dire ce que j'en pense, je leur dit vous savez ça c'est ni juste ni faux, vraiment, ce que vous avez écrit ça vient de vous, oui, si vous voulez je peux le lire, mais voilà, c'est très bien, ça va, c'est vous qui avez écrit ça, j'ai pas à porter de jugement, voilà...

Ça vous est jamais arrivé de le rédiger ?

Ya des fois des parents qui pouvaient pas écrire et qui m'ont demandé d'écrire quelque phrase, parceque j'étais avec eux à ce momnet là pr remplir le cerfa, mais c'est très rare, aujourd'hui le sparents quine savent pas écrire, souvent ils sont accompné d'AS ui vont les aider...

En fait, sur ce doc il est précisé que les parents peuvent se faire aider mais il n'entendent pas derrière que vous puissiez les aider ?

**Ben en tout cas on m'a jamais fait cette demande.**

Dans ce que vs lisez en gal, ça coorespond à quoi ? une projection petit moyen long terme ? état actuel des choses ?parcours souhaité par les parents pr la vie de leur enfant ?

**Ben souvent c'est l'occasion de relater les gdes difficultés, la douleur... quand même... et euh ils disent ce qu'ils font pr leur enfant. Des fois ils reprennent les difficultés de leur enfant depuis tout petit et puis que pour exu c'est très important la demande qu'ils font, voilà...**

Vs les voyez donc le plus souvent en première demande ces documents ?

**Ah première demande, renouvellement, tout.**

D'accord, est ce que vs avez l'impression ds ce que vs lisez qu'il y aurait une progression ds justement la rédaction de ce projet de vie en fonction de l'âge de l'enfant ?

**Je peux pas répondre, ça je sais pas.... Les mêmes parents qui auraient écrits un pdv plusieurs fois ?**

Peut-être pas les même parents mais vs ds ce que vous lisez est ce que vs avez l'impression qu'il y a une différence entre ce que vont noter les parents d'enfant jeune et ce que vont plutôt noter les parents d'enfant adolescent ?

**Ben moi j'ai l'impression que le pdv est plus rempli ds le cas de première demande d'enfant jeune comme si les parents avaient besoin de se présenter à ce moment là, de présenter les choses... mais c'est peut-être uassi induit par ce que je leur dit... que la demande va être étudiée par une équipe autour d'une table autour des doc papier voilà et qu'il faut essayer de rendre ça le plus humain, le plus vivant possible. Donc là j'ai l'impression que les parents, les pdv sont plutôt remplis et après... il me semble que c'est moins rempli quand même parcequ'au final les choses sont décidées tous ensemble et finalement, au fur et à mesure ikls demandent les choses ils sont d'accord enfin... et p'têtre uq'ils ont moins d'espoir ds la pdph, nan mais voilà (rire)... qu'ils de sident nous de toute façon on trace notre route, on cherche, on se débrouille, la mdph c'est juste des papiers, peut-être... hein euh...**

Ça a moins d'importance ??

Peut-être...

**Parcequ'après je vois les parents qui souhaitent vraiment, qui gardent cet esprit de combat jusqu'au bout, le cas de parents qu'ont leur enfant et qui souhaitent, qui trouvent que tout ce qu'on propose... moi j'ai une jeune fille qui est en ulis ted au tilleul, et l'année dernière il y a eu un maintien exceptionnel et les parents, ces parents ils refusent de la voir en institut. Eux c'est des combattants, mais des combattants constructifs, ils sont ds un asso, ils interpellent tout le monde et quand ils montent un dossier à la mdph ils demandent à être écoutés, à, ce que quand le dossier est ouvert ils soient là pr parler. Donc ils remplissent pas leur pdv, eux ils vont l'exposer leur pdv. Leur fille est grande maintenant mais parcequ' eux ils ont pas fait le deuil entre guillement de la poursuite en ordinaire et puis et puis, ils ont un projet euh ouais ils veulent que leur fille un jour elle travail ds une entreprise normale, il faudra des accompagnements, voilà, voilà ils veulent pas qu'elle acille en esat parcequ'ils estiment que c'est normal...**

Et ça vous arrive de voir des pdv remplis par des enfants ou des ado ?

**Nan, j'en n'ai pas vu.**

Par exemple, sans que ce soit sur le feuillet, un courrier de l'ado qu'on pourrait qualifier de pdv parceque finalement c'est lui qui parle ?

**Non, moi non, il faudrait voir avec la mdph, mais moi comme ça, non.**

Euh,

Le projet que vous, vous construisez avec l'enfant, si on peut parler comme ça, càd, avec les enfants, avec les parents, le projet de scolarité, finalement, concrètement, il ne prend la forme que d'une cas remplie ds le dossier mdph ? dans les documents administratifs ?

Ouais, le cadre D, parcours de scolarisation et c'est là qu'on met, clis, ulis, orientation ime.

Donc il est quand même réduit à sa portion congrue ?

Ouais, complètement.

Y a pas de document complémentaire ou de votre part, ou de la part des parents qui pourraient illustrer le parcours qui finit par aboutir sur cette orientation ?

Ben il y a les CR d'ESS quand même. L'école remplit le GEVA, ce doc de 8 pages, là et puis on fournit les CR d'ESS. Donc, qui sont étudiés par un ES qui est présent aux EP. Et voilà, ça apporte quand même pas mal d'info. ouais y a les CR d'ESS et le GEVA rempli par l'enseignant.

Euh. Vous avez été formée de façon institutionnelle soit vous à titre personnel sur la question du projet, sans parler de la question pile poil du pdv, sur la question d'accompagner des familles dans la construction d'un projet, ds votre formation initiale d'ER, ou... ??

Ben une formation comme ça ? euh avec cet item non. Après moi je suis ES donc j'ai fait un an de formation il y a un petit moment, mais moi après j'ai été enseignante en réseau, j'étais maître E donc j'avais des enfants en petit groupe et, à partir du moment où j'avais observé l'enfant en classe, où j'avais fait une évaluation, je rencontrais systématiquement les familles. Voilà, pour leur dire qui j'étais, ce que j'avais pu observer de l'enfant, ds sa classe, quand il était avec moi et ce que je proposais. Du coup euh, et euh, et ça, ça m'a grandement fin j'dirai que je me suis formée sur le tas, déjà en entretien avec des parents quoi. Euh mais après non j'ai pas de formation spécifique pour ... de toute façon, on m'a pas appris, on m'a pas enseigné des trucs (rires) comment arriver à son objectif ?.... non... non... après pffff, je pense que c'est 80% de qualité humaine qu'on a ou qu'on a pas, enfin franchement, et puis... ; euh être capable de prendre du recul, de la distance... euh, fff, càd que moi maintenant je me laisse plus submerger quand des mamans viennent me raconter pourquoi leur enfant en est là aujourd'hui... des fois j'allais voir ma collègue et je lui disais je vais pleurer... (rires), ... voilà...

J'ai pris de la distance mais j'ai bcp d'empathie. Quand une maman me dit oui effectivement il pourrait être à wallon mais moi n'empêche je pense qu'un an de plus et je sais que mon inspectrice ne sera pas forcément contente parcequ'il faudrait qu'il parte... je comprends... fin moi, ce que j'ai dit à la maman de x ou y, ouais... ça se défend... voilà... donc, enfin, je disais aussi qu'il faut être capable de comprendre les gens, d'avoir de l'empathie pour eux, mais je deviens pas leur copine ni rien et des fois ya ades mamans qui se mettraient presuq eà m'appeler par moin prénom, à me tutoyer, mais quand même non, enfin voilà... pourquoi je disais ça... distance et tout..

Vous vous êtes formé sur le tas....

Et puis être capable de prendre de la distance aussi pour rester professionnel....voir ce qui est le mieux pr l'enfant e tarriver à en parler.. ah oui... et si la famille n'est pas d'accord avec moi ou si il y a des propos un peu rude, du coup je le prends pas pour moi, et je vais pas me mettre en colère et je vais pas foirer une réunion et que ça se termine en pugilat et en énervement... parceque je suis aussi là pour ça, pour que tout le monde puisse parler et temporiser les choses bien dire qu'à un momnet stop, qu'on peut aps dire les choses comme ça, bien reprendre les choses calmement parcequ'être animateur de réunion c'est ça aussi. Donc depuis le début je peux pas dire qu'en réunion on ait vécu des gros clash parcequ'à chaque fois les choses ont pu être reprises parlées, coilà... juste maintenant j'amène plus les enseignants à dire réellment les choses et en même temps je les comprends les maîtresse, des fois c'est dur pour elle, ekilles ont peur de dire des choses...

Ma dernière question, qu'est ce que vous pensez du terme pdv, c'est une question sémantique ?

Pffff, silence... projet de vie... pause... ben... ; pfffff bof....(rires)... projet de vie... silence... ben c'est tellement large et puis... pause... projet de vie... vie... on a l'impression qu'on est au bout de la vie alors euh je trouve ça compliqué... vie... je trouve ça un peu rude, un peu dur... enfin, moi je trouve que ça fait un peu 3<sup>e</sup> âge ou 4<sup>e</sup> âge, fin de vie... (rires)... nan mais je sais pas c'est.... Je sais pas... je sais pas trop quoi dire...

D'accord non bon voilà, j'ai une proposition à vs faire, y a une association en particuliers et à l'échelle national ca été un peu diffusé, qui a construit deux guides, un pour les jeunes un pour les aidants pour les aider justement à construire leur projet de vie... tout ce qu'il y a derrière cette question. Et donc ces deux guides, je les ai dispo, je peux vs proposer de vos les tranmettre et éventuellement à un momnet où vous aurez le temps d'y jeter que vous puissiez me dire ce que vous en avez pensé... des remarques... une réaction par rapport à ces deux guides qui sont peu connus aujourd'hui, construit par des asso au moment de la loi de 2005.

Ouais, ouais aouais... après ce que je voulais dire par rapport à pdv normalement quand on a un enfant... enfin ... on balise pas forcément le pdv, un enfant arrive, il grandit et on a l'impression que voilà, la vie nous entraine que les choses se passent et c'est pour ça que je trouve ça rude parceque ça veut dire que nan ça va pas de passer comme ça. Qu'à un moment il faut mettre des choses en place et du coup c'est pour ça que je trouve ça rude... mais parcequ ça met face euh... moi j'ai l'impression, enfin en tant que maman, j'ai deux enfants, que j'ai jamais eu forcément à réfléchir forcément à un pdv, la vie nous a entraîné et qu'au fur et à mesure des rencontres, du fait qu'ils grandissaient, de goûts qu'ils avaient, des choix on était embarqué et que oui à des moments on se mettait à réfléchir aux orientations parcequ'à la fin de la 3<sup>e</sup> ya des petits choix à faire comme ça, mais voilà, la vie nous embarque et que tout à coup quand on fait une demande pour un petit de 4 ans, projet de vie, là je trouve ça rude... comme si à un moment il faut baliser le terrain et pas d=se laisser embarquer par la vie... voilà, c'est ça en fait...

se dit qu'on est tous d'accord pr le renouvellement de l'accompagnement avs donc je mets les partenaires sont favorables au renouvellement de l'accompagnement avs, le dossier sera déposé à la mdph, voilà...

**Annexe 8-1 et 8-2 : exemplaires administratifs  
de projet de vie (documents MDPH)**



## B - Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Ce paragraphe « Projet de vie » vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et vous pourrez le modifier à tout moment.

Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour construire votre Plan personnalisé de compensation.

Précisez, si vous le souhaitez, vos attentes et besoins en termes de communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...

Pour un enfant sourd, veuillez indiquer votre choix ou son choix, de mode(s) de communication dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement :

Langue française avec ou sans LPC (Langue française Parlée Complétée) OU Bilinguisme (LSF : Langue des Signes Française + langue française)

(Si vous manquez de place, n'hésitez pas à poursuivre sur papier libre).

10 ans

Il possède de réelles compétences d'apprentissage. Nous souhaitons qu'il puisse continuer à bénéficier d'un réel enseignement, même si celui-ci nécessite d'être adapté compte tenu de ses handicaps (syndrome frontal, déficit d'attention, troubles de la planification, dyspraxie, fatigabilité). Les journées entières à l'école sont difficiles à soutenir pour lui, nous recherchons une formule lui permettant de concilier apprentissage, soins et repos. Cette organisation doit revêtir une certaine régularité, facteur d'équilibre chez lui. Par ailleurs, nous nous employons à le mettre en relation avec des personnes capables de s'adapter à son principal handicap (troubles du comportement dus au syndrome frontal) et d'être à même de composer pour l'atteindre l'objectif fixé. C'est pourquoi nous cherchons à lui éviter au maximum les moments de collectivité "inutiles" (pour lui en tous cas) de type cantine ou garderie, où son accueil est d'ailleurs problématique. Il est donc gardé à la maison à partir de 16h30 jusqu'à notre retour du travail vers 18h30. Pour l'année scolaire 2020-2021, nous envisageons deux types de prise en charge :

- soit une orientation en IME (Notre Dame du Serein)
- soit la poursuite d'une scolarité en CLIS à Albert Audié, mais à temps partiel, complétée par une prise en charge en hôpital de jour.

☐ Je souhaite être aidé(e) par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et mes besoins

☐ Je ne souhaite pas m'exprimer

Vous pouvez préciser le nom et la fonction de la personne qui vous a éventuellement accompagné(e) dans cette formulation : \_\_\_\_\_

Espace réservé

P 1110601 G

DMDPH



## B - Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Ce paragraphe « Projet de vie » vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et vous pourrez le modifier à tout moment.

Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour construire votre Plan personnalisé de compensation.

Précisez, si vous le souhaitez, vos attentes et besoins en termes de communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...

Pour un enfant sourd, veuillez indiquer votre choix ou son choix, de mode(s) de communication dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement :

Langue française avec ou sans LPC (Langue française Parlée Complétée) OU Bilinguisme (LSF : Langue des Signes Française + langue française)

(Si vous manquez de place, n'hésitez pas à poursuivre sur papier libre)

*Faus*

Madame, Monsieur,

Le projet de vie, une question très difficile, lorsque l'on se retrouve dans une telle situation.

En temps que maman de Timothée, j'ai beaucoup de mal à vivre avec la situation de mon fils.

C'est un enfant comme un autre, mais un enfant qui n'a pas eu une enfance facile, qui ne pouvait pas jouer au parc avec ses copains, un enfant qui me demande souvent pourquoi il ne peut pas sortir, jouer, faire du vélo, c'est très dur pour une maman de vivre avec sa -

Timothée, espère une vie normale, une vie ordinaire. J'espère qu'un jour son rêve se réalisera et que cette crainte qu'il se blesse que son état s'aggrave va disparaître de nos têtes pour lui permettre de vivre comme un enfant.

Je vous remercie de tout mon cœur de votre aide, ainsi que de votre compréhension et de votre compassion.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

*Timothée*

☐ Je souhaite être aidé(e) par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et mes besoins

☐ Je ne souhaite pas m'exprimer

Vous pouvez préciser le nom et la fonction de la personne qui vous a éventuellement accompagné(e) dans cette formulation : \_\_\_\_\_

Espace réservé

P 1110601 G

DMDPH

**Annexe 9 : premières liste de thèmes et de sous-thèmes établie à l'issue des entretiens « professionnel »**

## **TH1 la rencontre**

STH1 la première rencontre :

- 1-STH1.1 cadre spatial et temporel de la 1<sup>e</sup> rencontre
- 1-STH1.2 objectif de la 1<sup>e</sup> rencontre
- 1-STH1.2 acteurs de la 1<sup>e</sup> rencontre

STH2 les autres rencontres

- 1-STH2.1 cadre spatial et temporel des autres rencontres
- 1-STH2.2 objectif des autres rencontres
- 1-STH2.3 acteurs des autres rencontres

STH3 process déroulement de la rencontre

- 1-STH3.1 processus, déroulement, pilotage
- 1-STH3.2 distribution des rôles et paroles des acteurs
- 1-STH3.3 objectifs individuels du professionnel dans la rencontre

STH4 issues et suites de la rencontre

- 1-STH4.1 issues, fin
- 1-STH4.2 suites

STH5 tensions et désaccords dans la rencontre (entre professionnels et parents ?)

## **TH2 thématiques et domaines abordés avec les parents**

STH1 l'élève

- 2-STH1.1 les apprentissages scolaires/le parcours scolaire
- 2-STH1.2 l'orientation professionnelle, adaptée, en étab
- 2-STH1.3 le rôle social d'élève

STH2 l'enfant

- 2-STH2.1 l'enfant à domicile
- 2-STH2.2 l'enfant et ses loisirs
- 2-STH2.3 les soins

STH3 autres

## **TH3 le projet de vie**

STH0 le concept

STH1 le cerfa

- 3-STH1-1 accompagnement/incitation à la rédaction
- 3-STH1-2 contenu du pdv
- 3-STH1-3 place du jeune dans le pdv
- 3-STH1-4 intérêt, utilité, rôle du pdv

STH2 question sémantique : avis perso sur le terme

STH3 formation

## **TH temporalité du handicap v/ raison du professionnel**

## **TH handicap et société**

## **Annexe 10 : grille d'analyse verticale d'un entretien professionnel**

## 1- Analyse du contenu manifeste : analyse thématique et lexicologique

TH	Thèmes et sous thèmes du discours de l'interviewé, dans l'ordre d'apparition première du thème	verbatim	termes	Fréq	Co-occurrence	rq
1-STH1.1	<b>Le cadre spatial et temporel de la première rencontre des parents</b>	Les parents sont en général envoyés par l'ER, par le biais de la transmission par celle-ci d'une fiche de renseignements sociaux (FRS). Les parents peuvent également être envoyés par une collègue de la circonscription, ou adressés par l'accueil central de la MDPH où elle effectue des permanences à l'accueil départemental. Enfin, elle peut être sollicitée par les parents qui font une demande de PCH, en vue de réaliser une évaluation.				Cadre spatial fonction du cadre administratif de la rencontre : bureau si demande d'orientation// domicile si demande de PCH. MAIS en général demande PCH postérieure à demande d'orientation scolaire, donc parents rencontrés une première fois ds le cadre de la FRS.
1-STH3.3	<b>Objectifs individuels que le professionnel se fixe dans la rencontre avec les parents</b>	Le regard médico-social porté sur la famille a une base administrative mais on va s'intéresser aux besoins de l'enfant.  INTERROG : pas facile de rentrer chez eux... Double réponse : -c'est plus facile que lorsque j'étais en secteur. Là il y avait la prévention, l'aide sociale à l'enfance, le gendarme... « là il n'y a pas la peur du gendarme, on est vécu comme un conseil, une aide même si on touche à des choses terribles ». mais il n'y a pas la peur d'une remise en cause de leur compétence, même si on a l'étiquette généraliste d'AS. On peut être éducatif mais beaucoup moins. On est là pour parler de l'enfant, et ce qu'on met en place. On est un relais d'information, un conseil, un soutien. -La plupart du temps parents déjà rencontrés lors d'un entretien sur les RS.  INTERROG : Dans des parcours chaotique, quel est votre rôle, de l'ETH ? « Recevoir, écouter, aider dans les demandes, trouver des solutions de relais, mettre en place les droits, faire le lien avec les différents professionnels »	On			Regard réflexif sur son propre positionnement et les incidences sur le vécu des parents.  Bcp de « on »

		RELANCE :Puis dans le cadre de la PCH, évaluation ? Médiation, temporiser, faciliter les choses aux parents. « ils sont à la manœuvre, mais on les aide ». pour les prises de RDV, trouver les bonnes personnes. « c'est là qu'on fait jouer le réseau, pour que les parents accèdent tout de suite à la bonne personne ». parqu'ils en peuvent plus. Il faut les aider.				Empathie/ ils en peuvent plus il faut les aider
1-STH1.2	<b>L'objectif de la première rencontre</b>	<b>Lorsque la rencontre se déroule dans le cadre d'une demande d'orientation</b> (parents adressés par l'ER), l'entretien va d'emblée démarrer sur la parcours de scolarisation. Elle va recueillir « par rapport à l'orientation proposée, comment ils voient les choses ».La fiche de renseignement sociaux (FRS) est obligatoirement remplie et transmise par l'ER dès lors qu'il y a une demande d'orientation scolaire. Si les parents sont déjà suivis par un camp ou un cmpi, c'est l'as de ce lieu qui la remplit. Lors de la rencontre elle va recueillir les éléments de la fiche, qui, souvent est déjà pré-remplie par les parents.				
1-STH6	<b>Rencontre des parents et partenariats des professionnels</b>	« Les ER sont des partenaires, on les rencontre souvent » on travaille en lien avec eux.				
1-STH1.3	<b>Les acteurs de la première rencontre</b>	« Souvent, très souvent c'est avec un seul parent. » (sous-entendu la mère), enchaîne sur « j'ai eu un papa une fois, c'était un choix, parceque la maman avait un boulot très prenant sur Genève ». (sous-entendu pour les RS° « Pour la PCH, 8fois sur 10 c'est le couple qui vient... et l'enfant » « en tout cas j'ai besoin de le voir pour me rendre compte pacqu'après je vais parler de lui, je dois faire vivre l'enfant » Pour les RS je les fais venir au bureau mais pour la PCH je vais chez eux. (durée de l'entretien bcp plus long et difficile de faire tenir un enfant aussi longtemps).				
1-STH2.1	<b>Cadre spatial et temporel des autres rencontres</b>	PCH à domicile : ... la PCH c'est quand il y a besoin d'une aide pour le quotidien...laver, manger.. »				

2-STH3	<b>Autres thèmes</b>	<p>Premier thème évoqué par la pro : « Pour les RS, en général ils remplissent. Là (elle montre sur le doc « description des difficultés décelées par les parents »), <b>la génèse</b> apparaît. C'est là que leur galère apparaît. »</p> <p>« Dans les situations de T21 ce n'est pas là que j'ai vu les parents les plus en souffrance. »</p> <p>RELANCE, le premier point ds la rencontre toujours l'annonce ?</p> <p>« comment les parents s'en sont rendus compte »</p> <p>Et dans le cas de la T21 ?</p> <p>Le diagnostic est très facile à faire puisqu'il est physique.</p> <p>« ..., un item qu'on aborde beaucoup : <b>les relais</b>, à quel moment les parents peuvent souffler ? cerner si ils ont un réseau ? des interlocuteurs pour être écoutés ? du soutien amical... » « d'emblée on aborde les parents... l'aide qu'ils ont eux en tant que personne ». « là on fait de la prévention, on est là en tant qu'aide aux aidants, parceque les parents sont des aidants. » « l'école, ok, mais y a la vie à côté, la fratrie, les vacances »... « il y a des parents qui sont enfermés ». « les fratries aussi peuvent être enfermés ». cite le cas d'une maman de deux enfants dont l'un polyh, qui fait un détour énorme pour emmener le second à l'école afin d'éviter le parc de jeux car « même le petit n'a pas accès à une vie d'enfant ». « on travaille avec la maman pour qu'elle ait un relais. »</p>				Relativise la part de l'école/ au reste de la vie
	<b>Handicap et société</b>	<p>« La T21 c'est visible, ça se voit, donc l'entourage décode » « c'est pas pareil »... il y a une certaine tolérance dans le regard et le comportement des autres, puisque ça se voit.</p> <p>Le plus difficile c'est les cas d'autisme, le regard des autres. Surtout par rapport au pb de comportement. « l'annonce du diagnostic permet de dire « ouf, c'est médical, ça s'explique ».</p> <p>« Y a des écoles qui sont fermées. Plus beaucoup. Le plus difficile c'est pour l'enfant autiste »</p>				
3-STH0	<b>Le pdv : le concept</b>	<p>Digression/ occurrence : annonce/pdv</p> <p>Le pb c'est par rapport à la violence de l'annonce, la violence du dialogue. Elle cite le cas rapporté</p>			Occurrence annonce/pdv	Empathie ds le non verbal.../ à la violence de l'opposition implicite entre le QI d'une huitre et le projet de vie



		<p>par une maman à qui le médecin a dit que son enfant aurait « le QI d'une huitre ». « et là... le projet de vie ?... le QI d'une huitre ».</p> <p>Même la demande d'allocation fait partie du pdv : le parent a fait le choix d'accompagner son enfant.</p> <p>« souvent les parents naviguent à vue ». « C'est pas seulement l'école, le pdv »</p>				<p>On pourrait dire que vous, par la connaissance et le suivi des familles que vous effectuez, vous êtes la dépositaire du projet de vie qui, si il n'est pas formulé clairement dans un doc écrit, se construit petit à petit. (confirmé par entretien de AM)</p>
	<b>Le handicap : La temporalité du handicap pr les parents v/ la raison du professionnel ???? </b>	« là les parents se sont battus, ont élaboré un projet de vie, même à l'encontre de ce que les médecins pouvaient leur dire »... et ils ont gagnés, l'enfant est à mi-temps en CLIS et à mi-temps en étab spé.				« Les parents ont gagné », le combat CONTRE les professionnels
1-STH3.1	<b>Process de la rencontre</b>	« je resitue dans quel cadre j'interviens », « les documents, à quoi ça va servir » « je les remets au centre des choses » « je ne suis pas l'école ».				Rapport entre les remettre au centre des choses et pas à l'école ?
2-STH1.1	<b>Les apprentissages scolaires/ le parcours scolaire</b>	<p>RELANCE Ensuite vous parlez du parcours de scolarité ?</p> <p>Oui si il y a une demande d'ESMS ou d'orientation. On voit les parents d'enfants qui ne peuvent pas accéder à l'école. Là c'est très dur, car c'est bien le principe de la loi de 2005 : ils ont droit à une scolarité. Dans ce cas, on est présent dans le projet jusqu'à l'entrée dans une institution.</p> <p>La scolarité c'est qu'une facette.</p>			Occurrence : liaison parcours scolaire/orientation d'emblée	Réponse pas très longue et qui sous entend qu'elle intervient déjà lorsque le parcours scolaire n'est pas possible, vu qu'elle ne répond pas sur le parcours, mais sur l'impossibilité du parcours...
2-STH1.3	<b>L'orientation professionnelle, adaptée, en étab</b>	On voit les parents d'enfants qui ne peuvent pas accéder à l'école. Là c'est très dur, car c'est bien le principe de la loi de 2005 : ils ont droit à une scolarité. Dans ce cas, on est présent dans le projet jusqu'à l'entrée dans une institution.			Voir supra	
1-STH2.2	<b>Objets des autres rencontres</b>	<p>« on est là pour tout ce qui est du domicile parcequ'on est en PCH ». cela vise le matériel, le logement, le VH, les vacances adaptées, les relais à la maison pr permettre à la maman d'aller faire les courses. Aussi le dépannage financier. La PCH permet la valorisation financière de l'aide apportée par la maman qui, a souvent réduit son activité professionnelle.</p> <p>Les rééducations... on peut proposer un sessad pour regrouper « tout ça ». « aide matérielle, et aide morale ».</p>				

3-STH1.2	<b>Pdv : cerfa : contenu</b>	<p>Dedans ils posent le diagnostic médical, les difficultés de l'enfant au quotidien, l'aide de la maman... ce qu'ils inscrivent est orienté vers l'allocation. C'est pas un pdv dans le sens « voilà ce que j'aimerais pour mon enfant », c'est plus pour argumenter la demande d'allocation qui est faite ».</p> <p>« certains se projettent, mettent en place des objectifs, mais c'est extrêmement rares » (elle citera 2 cas en exemple : Babeth et la mère de l'enfant autiste au « QI d'huitre »)</p> <p>« parceque les parents nous disent, il faut toujours qu'on explique, pourquoi, ils sont tjrs dans la négociation »</p> <p>Une fois une mère a écrit « j'aimerais que mon enfant ait la vie d'un enfant comme les autres ». Souvent « avoir les moyens d'accompagner mon enfant au quotidien ».</p> <p>« Plus l'enfant grandit moins il y a de choses ». et puis certains sont partis en institutions, alors le pdv est porté par l'institution, donc la mdph est plus éloignée.</p> <p>« Et puis quand ils grandissent, ils sont plus présents au moment de l'évaluation » « la part du jeune augmente dans les entretiens, c'est flagrant »</p>				
3-STH1.1	<b>Pdv : le cerfa accompagnement, aide à la rédac</b>	<p>« Non on ne voit pas forcément le dossier, le dossier est centralisé par l'ER. »</p> <p>Certains demandent qu'est ce qu'on met ? on leur dit « de quoi vous avez besoin, qu'est ce que vous aimeriez faire, mettre en place » ?</p> <p>« Les parents d'enfant mineur le remplissent facilement, les parents investissent bien cette partie. » (par rapport aux parents d'enfant adulte)</p>			Parents//mère	
3-STH1.3	<b>Place du jeune ds le pdv</b>	<p>RELANCE :La rédaction par le jeune lui-même ?</p> <p>Une fois, un jeune avec difficulté musculaire et physique qui est en capacité de mener sa vie en autonomie. Très vite il a formulé son projet.</p>			Occurrence place du jeune/autoD	« l'attitude des parents face au handicap est très importante » « c'est aux parents de lâcher, à faire la place. » « il y a des parents pr qui c'est très compliqués. » « quand il y a une

		Ça dépend en fait beaucoup de l'attitude des parents : « des parents qui ont remis entre les mains de leur enfant ». « Mais sinon, c'est toujours la mère qui fait la démarche. »				dépendance physique
2-STH2.2	<b>L'enfant et ses loisirs</b>	Dans l'évaluation on aborde des questions : les loisirs, donc on va discuter avec les parents et l'enfant, on cherche à voir la marge que laissent les parents. Surtout avec l'item surveillance, là on mesure la marge de manœuvre qui existe entre les parents et l'enfant. Des fois, on essaie d'orienter un peu les choses, de faire gagner de la marge (de liberté, d'autonomie). »			Occurrence : loisirs/surveillance/autoD	
1-STH4.2	<b>Suites de la rencontre</b>	Fréquence des évaluations ? A chaque changement de situation : aggravation de santé ou échéance.  Le médecin établit ensuite une quotation et c'est ça qui donne un total temps d'aide par mois.				
3-STH1.4	<b>Pdv : le cerfa : intérêt rôle utilité</b>	On regarde le dossier ensemble, elle m'explique les différents items. L'item projet de vie est également compris dans le dossier PCH. Projet de vie : « ce que la famille souhaite mettre en place ». « c'est la parole qu'on met tel quel » « c'est le cœur qui parle ». « les parents sont dans la vie au quotidien ». Vie sociale : les sorties à partir de l'adolescence. Avant l'item n'est pas renseigné.				
1-STH4.1	<b>Issue des rencontres</b>	Tout le dossier est constitué et tient compte de l'âge de l'enfant.				
3-STH2	<b>Sémantique</b>	« ça désarçonne les parents » « c'est un bien grand mot ». « moi je préfère leur demander quelles sont vos attentes pour vous et votre enfant ». « les parents, ils se bloquent, ils savent pas ». « quand on a un enfant... très vite le pdv devient le sien et souvent, pour nous parents, c'est qu'il soit heureux » « pour les EH, ils savent pas, c'est un bien grand mot le pdv ». « pour eux, déjà au départ, ce que je voulais c'est pas ce qui s'est passé ». « ils font pas le deuil ». « c'est un parcours du combattant, se battre tout le temps et pour tout. Ils se projettent pas. Pour eux il y a pas de 18 ans, ils seront aidants de leurs				Termes utilisés très forts... connotation affective, radicalité

		enfants toute leur vie ». « parfois c'est même la fusion avec leur enfant, ils refusent les orientations, ils ont perdu confiance dans les professionnels ». « déjà le quotidien n'est pas concevable, le deuil n'existe pas, alors une projection dans l'avenir... » « ils en verront jamais la fin, il n'y aura pas de passage à l'âge adulte ».				
3-STH3	<b>formation</b>	« Quand j'ai été recrutée lors de l'entretien d'embauche j'ai parlé du pdv. Et là j'ai senti que... ouh là là, ils m'ont dit, c'est un bien grand mot »....				
	<b>Le handicap :empathie et symapthie du professionnel/aux parents</b>					
1-STH2.3	<b>Acteurs des autres rencontres</b>					
1-STH3.2	<b>Distribution des rôles et prises de paroles des acteurs dans la rencontre</b>					
1-STH5	<b>Gestion des tensions et des désaccords dans la rencontre</b>					
2-STH1.3	<b>Le rôle social d'élève</b>					
2-STH2.1	<b>L'enfant à la maison</b>					
2-STH2.3	<b>Les soins</b>					
3-STH1.4	<b>Pdv : le cerfa : intérêt rôle utilité</b>					
	<b>Regard réflexif sur sa professionnalité</b>					
	<b>TOTAL mots-clefs concepts-clefs</b>  <b>Remarques générales</b>		Handicap Difficulté/difficile Rude/dur  Famille Parents Maman papa Enfants Projet Besoin Accompagnement rencontre  Bonheur Joie			Ne parle quasiment pas à la première personne... que des « on ».  Elle vient manifestement de lire un livre sur l'autisme (écrit par le papa d'un enfant qu'elle connaît, livre qu'elle me montre) et revient pas mal sur ce type de handicap ds le cours de la conversation.

			Ecole/scolarité inclusion			
--	--	--	------------------------------	--	--	--

## 2- Analyse du contenu signifié : sémantique et structural

sémantique	justif
Le combat des parents contre les professionnels, plus particulièrement contre l'avis et l'expertise (tout puissant) du corps médical. (dit par un non médecin)	« là les parents se sont battus, ont élaboré un projet de vie, même à l'encontre de ce que les médecins pouvaient leur dire »...

**Annexe 11 : deuxième liste de thèmes et sous-thèmes d'analyse établie à l'issue des entretiens « famille »**

thèmes	Sous-thèmes	pistes
1/ projet/projection	A/nature	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dessen, flou, rêves, idées (projection)</li> <li>• Dessin, structure, objectif (projet)</li> </ul>
	B/ domaine/composants	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Scolaire prépro, pro</li> <li>• Social</li> <li>• Loisir</li> <li>• soin</li> </ul>
	C/ sens/intention/force	Bien-être, réussite, progrès, impératif
	D/temporalités/coordonnées spatio-temporelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• avenir :CT/MT/LT</li> <li>• inscription du projet ds l'immédiat : adaptation en vue de...</li> <li>• force/poids des expériences passées</li> <li>• inscription du projet ds les différents temps de la vie(social, scolaire, prof...</li> </ul>
	E/ construction/réalisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Méthode</li> <li>• Influences</li> <li>• Place de l'enfant</li> </ul>
2/ Représentations	A/ famille et handicap	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Place du handicap ds la famille (/fratrie, /aménagement du temps</li> <li>• le handicap ds la famille vu par les professionnels (empathie, aide, accompagnement...)</li> </ul>
	B/ école et handicap	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ce qu'en disent les familles</li> <li>• ce qu'en disent les pro</li> </ul>
	C/ société et handicap	Les représentations sous-jacentes ds les familles et chez les professionnels
	D/famille et professionnels	Regards croisés des uns sur les autres
3/ le projet de vie	A/ termes	
	B/ sens	Temporalité sous-jacente
	C/enjeux et intérêts	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pour la famille</li> <li>• pour les pro</li> </ul>
	D/ construction/formulation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ds la famille (qui, quand, comment...)</li> <li>• aide des pro</li> </ul>

## **Annexe 12 : grille d'analyse verticale d'un entretien famille**



## 1- Analyse du contenu manifeste : analyse thématique et lexicologique

TH	Thèmes et sous thèmes du discours de l'interviewé, dans l'ordre d'apparition première du thème	analyse	termes	Fréq termes	intensité	direction	Co-occurrence / rqs
1	<b>Projet : temporalité, refus d'une projection éloignée</b>		Inquiétude Avenir Année Jour progrès	2 2 4 2 1	régulier	Démonstatif explicatif	Rapporte le projet à l'annonce Sous-jacent : le projet = LT
1	<b>Projet scolaire : à CT (1 année)</b>				régulier	Naturel évident	
1	<b>Projet : nature opposition projet/rêve</b>	« voilà, les projets vont pas plus loin, ... après, on peut avoir des rêves, des idées »			régulier	enchaînement	
5	<b>Représentations : handicap et société</b>	T21/un métier technique : cuisine, jardin			faible	évident	
1	<b>Projet à LT : place de l'enfant/épanouissement</b>		Il aime Il aurait envie Il adore Il est à fond Je me dis	3 1 1 2 2	fort	empathique	
1	<b>Projet : place de l'enfant/expression</b>	Décalage âge mental/âge chrono Difficulté langage Difficulté projection (concept)	Complicé Projection/projeter Evolution concept	1 2 1 1	fort	explicatif	
3	<b>Représentation famille et école: préparation en amont du pps/place décisionnaire des parents/bien-être de l'enfant</b>	Le souhait des parents : maintien en milieu ordi // Le bon choix pour l'enfant	Choix Vraie école Bien/bon/bonne	2 1 3	fort	réfléchi	
3	<b>Représentation famille et école : les attentes de parents /scol : les apprentissages, la socialisation</b>	Même si l'enseignante peine à le faire entrer ds les apprentissages, la mère est rassurante car mise sur les progrès fait notamment en socialisation	Apprentissages Lecture Calcul Vivre ensemble Place d'élève progrès	5 1 1 1 1 2	fort	Rassurant positif	Le temps des apprentissages
1	<b>Projet : temporalité : la différenciation des temps : le temps du handicap/le temps de l'ordinaire</b>	Besoin de plus de temps/ besoin de stabilité dans le cadre	temps	5			La clis : un cadre stable
4	<b>Famille et professionnels : confiance influences des avis des pro sur les apprentissages</b>					explicatif	Le temps des apprentissages
1	<b>Projet scolaire : souhait des parents / bien-</b>	Je souhaite rien du tout, / qu'il arrive au meilleur	Mieux/meilleur	3			

	<b>être de l'enfant / capacité</b>	de ce qu'il est capable					
5	<b>Représentation société : l'importance de lecture et l'écrit</b>		lire	5			
2	<b>Famille et handicap : égalité des traitements ds fratrie</b>	Pas plus			évident		
1	<b>Projet social : loisir en milieu ordinaire puis particulier</b>	Temporalité : décalage âge			faible		Temporalité du projet
4	<b>Influences du milieu d'appartenance et des avis des pro</b>	Musique, sport (ski/tennis)					
1	<b>Projet : place de l'enfant : central</b>		Il aime/il adore Lui plait/plaisir Capacité/doué Goût/talent	10 2 3 3	fort	Plaisir Fierté amour	
4	<b>Famille et professionnel : l'importance de la personne, influence positive</b>	« le tout c'est de trouver les bonnes personnes à chaque fois »	Personne Confiance Ludique géniale	3 2 2 2	fort	important	
2	<b>Famille et handicap : réseau social/handicap</b>	Rencontre/rassurance			faible	Rassurant	Partage d'expérience
1 /4	<b>Projet de soin : influence pro : famille et professionnel confiance</b>	Pas de projection LT	Rôle Conseil Convient besoin				
1	<b>Projet de soin : influence pro : MT : demande adaptation</b>	ordi					
4	<b>Famille et professionnel : confiance Construction et réalisation projet</b>						
2	<b>Famille et handicap réseau : Influences : expertise / regard extérieur</b>	Institut lejeune, parents	Evolution/changement Progrès Parents Amis Echange Profondeur appui	3 3 4 2 3 1 1	régulier	important	
2	<b>Famille et handicap : réseau social/handicap</b>	Liberté de parole, pt commun, élargissement	Vivre la même chose Même chose Même manière Rencontre Bouche à oreille	3 2 2	fort	Important soulagement	Partage d'expérience
1	<b>Projet social : loisir, relation sociale et amicale : maintien en milieu ordi affiliation</b>	Le maintenir dans un cadre normal qui le tire vers le haut // rencontrer des enfants qui ont les mêmes difficultés	Renvoyer son image Confiance convivence	1 1 1			affiliation

1	<b>Projet scolaire : maintien en milieu ordinaire</b>	Rencontre des enfants qui ont les mêmes difficultés / /mais le maintenir en milieu ordinaire					extension
3	<b>Ecole et handicap : mobilisation parentale/projet classe triso</b>					Construit collectif	affiliation
3	<b>Ecole et handicap : melting pot</b>	Clis: melting pot / specialization / formation					
3	<b>Ecole et handicap: maintien cadre ordinaire</b>	Cadre normal/petit groupe privilégié			régulier	réfléchi	
4	<b>Famille et professionnel : rôle de soutien</b>					important	
1	<b>Projet social : affiliation</b>	Obstacle du langage	Amitié/ami/copain Liens/contact	6 3	important	Dubitatif Souhaitable En réflexion	langage
6	<b>Projet de vie : sens</b>	« le truc où on sait jamais quoi mettre » « ça m'inspire pas bcp je me demande tjrs ce que je vais pouvoir encore baratiner » !			dérisoire	Humour drôle	
6	<b>Projet de vie : composants : où il en est, ce dont il a besoin, étayé la demande</b>	Pas un roman pas de grande histoire	Roman Histoire Où il en est Ce dont il a besoin	1 1 3 3	dérisoire	explicatif	
6	<b>Projet de vie ;explicatif</b>		Justification Explication demande	2 3 2	faible	explicatif	
6	<b>Projet de vie : enjeux intérêt : un leurre</b>	Ça n'a pas marché !			faible	humour	
6	<b>Projet de vie : construction/formulation</b>		Seul Aide MDPH/ETH	1 2 2	faible	Evident naturel	
5	<b>Société et handicap</b>	L'enfant avant le handicap : quand on a un enfant on s'enoccupe « le terme de compensation ça me donne des boutons »					
6	<b>Projet de vie : terme</b>	« un truc qui me plaît pas » « pour moi mes projets c'est pas du long terme » « donc du coup je le comprends comme un projet pr l'année en fait »					Temporalité : représentation pdv=LT/réinterprétation PDV/CT
			Je On	801 95			

## 2- Analyse du contenu signifié : sémantique et structural

<b>thèmes</b>	<b>sémantique</b>
Projet	Le terme renvoie à l'idée d'un avenir à long terme dans lequel elle refuse de construire, préférant se réfugier dans le quotidien ou le court terme (maxi un an). Toutes ses intentions sont guidées par le bien-être de l'enfant, selon ses propres capacités, son évolution, ses progrès. La projection est donc ramenée au temps de la progression de l'enfant, lequel est plus lent que celui des autres.
Famille et professionnel	Pas de confrontation, absence de tensions avec les professionnels. D'ailleurs absence de « regroupement » des divers professionnels sous un terme générique : parle davantage de la personne que du professionnelle, même si elle peut la nommer par sa profession. Omniprésence, importance des influences, des appuis qu'ils constituent.
Famille et handicap	L'enfant avant le handicap, l'égalité de traitement
Ecole et handicap	L'importance du cadre ordinaire (la vraie école), la recherche d'un lieu privilégié dans ce cadre (la clis)
Société et handicap	Le maintien en milieu ordi, la recherche de regroupement d'affiliation
Projet de vie	Le terme inadapté, Le présupposé du long terme La réinterprétation Le peu d'intérêt
<b>thèmes</b>	<b>Structural (couple d'opposition)</b>
Projet : nature	Opposition projet/rêve, idées
milieu	Adapté dans l'ordinaire

**Annexe 13-1 ;-2 ;-3 ;-4 ;-5 ;-6 : grille d'analyse  
thématique transversale**

TH 1 - Le projet																
entrée n	nature		domaine				temporalité				Sens / intention			Construction réalisation		
	Désir/souhait / idées	Projet/dessins	scolaire	social	soin	autre	C M L terme	Place du passé du quotidien du futur	Différenciation des temps	Autres, Coordonnées spatiales	Bien-être /intérêt/ motivation	affiliation	Milieu ordinaire	Méthode : stratégie / structuration / activisme / mobilisation	Méthode : influences	Place de l'enfant / autonomie/auto-détermination
E1	De l'ordre du souhait sur le long terme	Projections structurées, réfléchies, construites quelque soit le terme et le domaine	Essentiel – primordial – premier « la scolarité avant même les spécialistes »	Loisir (sur sollicitation) / immaturité	Faible, pas essentiel, peu présent		Plutôt précis qqsoit le terme	Place importante des expériences passées dans le projet : Positif pour l'école / négatif pr le soin	confrontation / temporalité ordinaire : nécessité de construire rapidement pour « ne pas être pris de court »	Inscription du projet ds l'espace : suisse	Important Conditionné à une projection en monde ordinaire	Pas évoqué	Essentiel primordial indiscutable Condition préalable à toutes projections, Adaptation des projets en fonction de l'inscription de l'enfant ds le monde ordi	Activisme, construction d'une stratégie (autour de l'impératif de l'ordinaire et des apprentissages)	Globalement seule + Expérience vicariante des autres plutôt cité en exemple de ne pas faire	Lointain, pas d'actualité « déjà lui donner toutes les cartes en mains » Ds le quotidien : méthode contrôlante Barrière du langage ds l'expression
E2	Opposition nette du projet et du rêves, des idées... refus de se projeter « voilà les projets vont pas plus loin, après on peut avoir des rêves, des idées »	Projet seulement sur le CT voire très CT	important	Loisir (sur sollicitation) : plutôt à CT	Pas de projection, remise entre les mains des pro		Refus de projection ds l'avenir (explicite) Projections formulées plutôt pr CT LT flou, absent, loin		Différenciation des temps très marquée / au temps du handicap : plus lent, plus long. Prise en considération de cette temporalité	Pas évoqué	Essentiel, primordial, primaire, central présent qqsoit le domaine	Important, recherche mais ds le milieu ordi Pb de l'obstacle du langage	Important mais passe au second plan / bien être de l'enfant. « je trouve ça mieux qu'il soit ds une vraie école, mais si c'est pas pr son bien... »	Peu de stratégie (juste une mise en œuvre pr anticiper le pps)	Forte influence positive des professionnels, écoute/respect des avis des pro qqsoit le domaine	Difficulté de langage dépassée par la compréhension parentale et donc place centrale de l'enfant ds la construction
E3	Précis pr l'avenir (CT)	Vague, général pr le futur (LT)	Important à essentiel, lié à bataille	Loisir : sur sollicitation	Très marqué par les expériences			Place importante des expériences		Recherche de solutions alternatives (élargissement)	Essentiel qqsoit le domaine	Pas évoqué		Rétorique du combattant très forte,	Faible à modéré, variable (personne)	Place centrale ds la construction des projets

				obstacle : charge des temps	ces négatives du passé. Défiance			s passées (traumatisme de l'annonce) sur le projet (soins/refus d'une hyper médicalisation- pondération de l'imptce des soins) Pression impte du quotidien ds les projets (emploi du temps)		t de l'espace projet)				centrale qqsoit le domaine //liée aux expériences passées	positive / institution , professionnels négatif)	
E4	Désir et souhait pour l'enfant sur le style de vie (LT)	Précis, travaillé, structuré qq soit le domaine	Important essentiel en terme d'apprentissage	Loisir Vie relationnelle	Peu présent, intensité faible	Pré professionnel Personnel	Dosage C M L en fonction de l'objectif	Importance du passé (positif et négatif) sur les projets	Pb décalage temps du handicap (âge chrono/âge mental) en rapport aux impératifs du temps ordinaire Chevauchement des temporalités professionnelles et personnelles	Elargissement de l'espace projet avec un ailleurs : en France ou en suisse	Essentiel fondamental, recherché en premier plan mais en lutte contre ses propres idéaux	Nouveau té, d'importance	Essentiel, fondamental pour les parents / en réflexion/co nflit par rapport au bien-être	Activisme ds ts les domaines et de longue date, dépense énergie, temps, déploiement de stratégies de recherches multiples	Large ouverture aux influences positives	Place de l'enfant essentiel, à construire, à guider, en cours
E5	Désirs souhaits de l'ordre du	Précis sur le CT	Essentiel	Loisir : construit et réfléchi	Projet soin mais obstacle	Personnel fort (aide soutien)	Vision sur CT/ perte sur	Importance du passé (négatif)		Elargissement de l'espace : en France ou	important	Pas évoqué	fondamental	Mutliplication des obstacles		Obstacle du langage fort. Place prise

	passé, désillusions, perte de repères et d'illusions sur le LT			mais obstacle			LT			en suisse				matériels pr la réalisation, rend la projection idéale mais irréaliste		d'emblée par l'enfant lui- même
entrée	nature		domaine				temporalité				Sens / intention			Construction réalisation (aide apportée dans la construction)		
	Désir/souhait / idées	Projet/dess ins	scolaire	social	soin	autre	C M L terme	Place du passé du quotidien du futur	Différen- cia- tion des temps	Autres, Coordonnées spatiales	Bien-être /intérêt/ motivation	affiliatio- n	Milieu ordinaire	Méthode : stratégie / structuratio- n / activisme / mobilisation	Méthode : formation	Place de l'enfant / autonomie/ Autodéterm
P1	Pousse davantage ds le sens d'une expression des désirs, des souhaits		D'emblée démarrer sur le parcours scolaire  Ensuite, « la scolarité c'est qu'une facette »		Importan- t de l'espace temps qu'ils occupent	Les projets d'aide pour la fratrie et pour les parents en tant qu'aidant familial. Rôle de prévention	La lourdeur du quotidien les empêche de se projeter « déjà le quotidien n'est pas concevab- le, le deuil n'existe pas, alors une projectio- n ds l'avenir... »	La rupture traumatique de l'annonce			les besoins de l'enfant  les besoins des parents			Les parents « sont à la manœuvre »	Pas de formation spé sur le pdv	Central : « le regard médico- social porté sur la famille a une base administrative mais on va s'intéresser aux besoins de l'enfant » « faire vivre l'enfant » « parler de l'enfant ».  Corrélée à l'âge de l'enfant : plus il grandit plus la question de son autonomie se pose... puis celle de la tutelle
P2		Incite à une relative organisatio- n projective	L'enfant envisagé ds sa progression d'élève	L'enfant envisagé ds ses relations amicales,					Différen- ciation temps des parents / temps des professionn		Exprimer / envisager / solutionner les difficultés			Aide ds la structuration d'une démarche de type	Pas de formation spé, formée sur le tas,	Présence corrélée à l'âge (ado/j adu)  Place de l'enfant



				son épanouissement					els . besoin de temps pr les parents (envisagé pr l'acceptation du handicap mais aussi des avis des professionnels)		(termes omni présent)			existant/ projection/ besoins	80% de qualité humaine, bcp d'empathie,	ds la projection : central, considéré comme le pt de départ
P3											difficultés				Pas de formation spé	Peu présent, pas nécessairement besoin de sa présence surtout si c'est pr n'évoquer que ses difficultés.  Présence et expression dépendant de « la charge émotionnelle de la demande des parents » (internat/ débarras)
P4	Incitation plutôt à l'expression des souhaits, des désirs	Puis, fixation réaliste d'objectifs CT, très progressifs et individualisés	Pas de distingo, l'enfant envisagé ds sa globalité, sous toutes ses facettes, chacune des facettes étant dépendantes de l'autre et constitutives de son unicité et de sa singularité		Remet les parents ds le projet en tant que personne à besoins				Projections reliées aux temps forts temps charnières de vie. « y a des temps forts, chargés d'émotions , de stress,		central			« j'essaie de construire pas à pas »	Formation spé sur l'accomp des familles ms pas sur le pdv	Essayer d'écouter l'enfant « on les écoute ds ce qu'ils disent et rechercher ce qu'ils disent et ce qu'il faut entendre »

								d'angoisse »  Resitue les projections / aux différents temps (temps scolaires / reprise de travail de la mère)							
P5			Arrive ds le parcours	Loisirs : pas systématiq ue, mais plus fréquent en fonction de l'âge (ado)		Projections principales sur le quotidien de vie et ses adaptations Envisager le handicap de manière globale		Le passé : point de départ, le parcours « l'histoire du handicap »			Comprendr e ses diff			Guidée par un doc administratif	Pas de formation spé   Prise de parole très importante et productive qd possible mais « la mère elle complètera forcément ».

## TH 2 : famille et handicap

	<b>Représentation de l'enfant H ds la famille</b> (perception/expression parentale par rapport à la place de l'enfant, de son handicap ds la famille)		<b>Handicap et cycles de vie familiaux</b>	<b>Regard réflexif sur la parentalité</b>		<b>Vie sociale de la famille et handicap de l'enfant</b>		
	<b>Le handicap ds la fratrie</b>	<b>Autre :</b>		<b>Modalités de prise en compte du handicap par les parents : formation/ Investissement</b>	<b>Répartition des rôles au sein du couple</b>	<b>Rôle de la famille (sens large : ascendants, collatéraux...)</b>	<b>Réseau amical antérieur</b>	<b>Réseau amical recomposé</b>
E1	Fratrie en cours de constitution (parturiente) Projection : traitement à égalité  « je pense qu'avec la prochaine j'aurai la même démarche, après, qu'il soit handicapé c'est un fait, une donnée supplémentaire, un parcours forcément différent puisque c'est une donnée supplémentaire »	Le handicap : un fait, une donnée supplémentaire  Comparatif social : -La singularité de son propre enfant / aux caractéristiques communes et connues de la T21. (calme, petit, timide// grand, fort, remuant)  -La pression sur l'enfant pr ses apprentissages en référence aux caractéristiques communes de la catégorie	Suspension de la vie professionnelle : Arrêt du travail de la femme	Investissement personnel en temps et en énergie de la femme,  Auto-information : internet (+), livre, télé, réseau, curiosité  Tracé d'une ligne directrice / adaptations en fonction	La profession de l'homme comme variable d'ajustement : relative solitude de la femme/invest. Pro import du mari (on/je : 1/2)	Faible à absente, distance géographique	Pas évoqué (implicite absent)	Importance. Double composition : parents d'élève + réseau de connaissance lié au handicap  Influence : Vicariante en contre exemple En mobilisation pr grouper les actions (peu d'écho)
E2	Egalité de traitement dans les projections : « j'ai pas envie de me projeter, je le ferais pas pr une autre de mes filles »	L'enfant avant le handicap, l'enfant central (Il aime, il adore,...)	Suspension de la vie professionnelle : arrêt du travail de la femme (fratrie importante)	Pas de sur investissement Plutôt une adaptation du temps familial au temps du handicap	La profession de l'homme comme variable d'ajustement : mais pas de ressenti de solitude de la femme, une acceptation pleine et entière de son rôle de mère (on /sup./ je : 1,2/1)	Importance des ascendants : un bon appui, un retour sur l'évolution et les progrès	Des amis avec qui on échange en profondeur	Importance marquée. Composition : adressage par les professionnels – création d'un réseau – en construction/élargissement constant  Rôle : très important d'affiliation, d'échanges d'expériences, exclusivité, particularité de la relation / aux autres - réassurance (même chose, même manière, vivre la même chose)
E3	Egalité dans la fratrie	Comparatif social : -singularité de son enfant/ aux caractéristiques	Pas évoqué	Conflit intérieur : culpabilité / pas en faire assez « moi j'ai tjrs	L'investissement sup de la femme sur le quotidien,	Importance de la sœur. Rôle : régulateur,	Amical : Conseil	Partage d'expérience Constitution/élargissement du réseau structuré ds un cadre associatif et

		communes de la catégorie  L'enfant avant le handicap : relégation des soins au nécessaire, au minimum requis (surveillance, vérification régulière // hyper préventif, hyper actif, protocole lourd, hyper médicalisation)		la frustration de me dire que je fais jamais assez pour ça, pr ça et pr plein d'autre chose pour T ... »  Importance / responsabilité parentale, droits, exercice, statut	mais le professionnel de l'homme moins marqué en terme de variable (on / je : proche de 1 0.9) Pas de solitude	temporisateur	Limite/attention : usure	institutionnalisé
E4	La place de l'enfant h ds la fratrie : une exigence et des ambitions très importantes par la fratrie / beaucoup d'amour « tout ce qui s'est tramé, c'est vraiment une belle histoire »	Comparatif social : rôle très fort et affirmé de la singularité de son enfant : volonté de l'entretenir et de la développer : volonté de dépasser les caractéristiques/ a priori de la catégorie « il sera pas comme les autres, on va se battre pour qu'il soit compétent ».	Evocation de l'incidence sur le futur de la fratrie « ne se sentent pas une responsabilité accablante »	Le handicap comme révélateur d'une richesse supplémentaire de la vie : Personnel « je trouve que mon chemin a été plus riche que certaines familles grâce à cette découverte de la différence » « je me sens vraiment une maman heureuse »  Et professionnel : « y a plein de familles qui ont été importantes pr moi ds l'échange, où des fois moi j'étais conseil, des fois eux ils étaient conseils, c'était vraiment un échange, vraiment... »	Activisme de la mère, voire sur-activisme, dans une logique avouée de réparation et de dépassement	Pas évoqué (implicite peu présent)	Pas évoqué	Place très importante du réseau de professionnels et du réseau professionnel personnel
E5	Ds la fratrie : souhait d'égalité de traitement mais ambivalence Jalousie interférence	L'enfant avant le handicap : lutte contre la pression sociale d'hyper sollicitation	Arrêt de la vie professionnelle : conditionnement d'une reprise à des aménagements/ Solutions/ à l'enfant Futur « plombé » par l'absence de libération	Auto-information personnelle : internet, réseau, avis pro  Solitude, délaissement, besoin soutien, aide  Ecart volonté / possibilité (obstacles matériels, financiers)		Belle-mère Conseils, soutien, écoute  Mère Aide effective	Pas évoqué (/solitude : absence)	Réseau informel de parents d'élève  Attente d'un réseau associatif ouvert, aidant (déception/expérience passée)

			possible à la majorité					
	<b>Représentation de l'enfant H ds la famille</b> (perception des professionnels dans leur rôle)		<b>Handicap et cycles de vie familiaux</b>	<b>Regard sur la parentalité</b>		<b>Vie sociale de la famille et handicap de l'enfant</b>		
	<b>Le handicap ds la fratrie</b>	<b>Autre :</b>		<b>Modalités de prise en compte du handicap par les parents : formation/ Investissement</b>	<b>Répartition des rôles au sein du couple</b>	<b>Rôle de la famille (sens large : ascendants, collatéraux...)</b>	<b>Réseau amical</b>	
P1	Reporte le regard sur la fratrie et l'équilibre nécessaire entre les enfants, voire la pencompte des autres enfants même sans demande de leur part	L'annonce du diagnostic est vu comme libérant la famille d'un poids, procurant un explicatif salulaire.	« pour eux y a pas de 18 ans, ils seront aidants de leurs enfants toute leur vie »		Très souvent les mères, « j'ai eu un papa une fois »		Importance / essentiel... « y a des parents qui se sont enfermés ».	
P2					« Tjs des mamans, qqfois des papas mais c'est rare »			
P3					Plutôt les mères, parfois les pères en soutien des mères	Parfois présent		
P4	Remplace la fratrie au centre de l'attention : les besoins des autres enfants, souligne les signaux d'alerte d'une demande implicite des autres enfants.  « l'enfant dans sa famille... ds la globalité de sa famille »	Recentrer le regard de la famille sur l'enfant, et pas sur le handicap // à une certaine ambivalence parentale. « qu'ils prennent conscience que derrière toute maladie il y a un être humain, y a pas que l'étiquette, que la pancarte de la maladie »	« l'ampleur que prend le h ds la vie quotidienne » Des mamans « super-machines »	Pas de règle. Souvent : le couple présent au départ, puis l'un ou l'autre en fonction du temps dispo. Une tendance possible à investissement-refuge du père ds son travail.  Rôle préventif : mettre ne garde par rapport à leur propre limite	Porte attention au couple en tant que couple : recentre l'attention sur le couple	Parfois présence d'ascendant, de collatéraux pour soutien		

P5				<p>« pas systématiquement père et mère » le plus souvent c'est la mère... de plus en plus les pères. Fonction du temps professionnel dégage par l'un ou par l'autre</p> <p>En couple c'est quand aucun des deux n'a diminué son activité.</p>					
----	--	--	--	---	--	--	--	--	--

TH 3 ECOLE ET HANDICAP			
	Symbolisme inclusif	attentes	Famille/école
E1	<p>L'école vu comme un système rigide, fermé, auquel l'enfant s'adapte. Traversé par des phénomènes de mode. Renvoie à « un moule ». (spécialisé : une scorie anachronique)</p> <p>L'école comme symbole du monde ordinaire : les apprentissages comme première priorité, réalisés ds un monde ordinaire (l'école ordinaire)</p> <p>Marqué par le contenant : l'école et le contenu : les apprentissages</p>	<p>Attentes formulées : attitude, langage, compétence</p> <p>Le développement de l'enfant : retour sur expérience vécue : importance des apprentissages sur tous les plans « grâce » à l'école</p>	<p>L'incertitude : un accueil jamais acquis, un accueil sous réserve</p> <p>Méfiance, défiance, lourdeur, accessibilité limitée</p> <p>Rôle de socialisation pour les parents (rencontres, échanges de parents)</p> <p>Pps : moment de rupture</p>
E2	<p>L'école symbole des apprentissages et du monde ordinaire : la « vraie école » « le maintenir dans un cadre normal qui le tire vers le haut » « le laisser ds un cadre normal tout en le mettant ds ce petit groupe privilégié » (en rejet du spécialisé)</p>	<p>Attentes formulées : apprentissages, calcul, lecture, vivre ensemble,</p> <p>Importance + de lecture / rôle de l'écrit/lecture ds la société actuelle</p> <p>Affiliation : l'école lieu de rencontre voire d'amitiés avec des pairs</p>	<p>Rôle décisionnaire mais discuté</p> <p>Mobilisation parentale/école/clis T21</p> <p>Confiance</p>
E3	<p>Monde ordinaire. Mais alternatives pas écartées, dès lors qu'apprentissage (exclusion spécialisé)</p> <p>Déception : l'école n'a jamais su mettre en place les adaptations</p>	<p>Attentes fortes : les apprentissages (opposés au bien-être), la lecture</p> <p>Attentes fortes autour d'une professionnalité ds les méthodes de travail : des objectifs / des rendus, des adaptations</p>	<p>Parcours du combattant : obstacles de personnes, de personnalité, d'institution (bataille, stratégie, guerre, plan</p>
E4	<p>L'école ordinaire à tout prix. Adapté mais ordinaire (en rejet de spécialisé) : importance de la symbolique</p> <p>Ecole symbole des apprentissages : expérience décevante mais pas blocante.</p>	<p>Attentes : apprentissages, développement cognitif,</p>	<p>Parcours d'obstacle : jamais acquis, toujours se battre pr un maintien, argumenter, prouver</p>
E5	Ordinaire à tout prix... même si spécialisé ds l'ordinaire. Le contenant prime	Attente : socialisation	Pas de distingo / évoqué en tant que professionnel
P1	<p>Evolution soulignée : « y a des écoles fermées. Plus beaucoup... »</p> <p>L'importance de l'école pr les parents : « on voit les parents d'enfants qui ne peuvent pas accéder à l'école. Là c'est très dur.... »</p>		
P2			
P3	<p>Les apports de la loi 2005 ds l'école :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « Les enseignants qui se sont apprivoisés »</li> <li>- « le regard des autres parents surtout », avec bcp d'ex illustratif d'élans de solidarité, d'aides, de bienveillance des parents</li> <li>- Chez les enfants « les petits prennent ça de manière très positive »</li> </ul>		<p>« l'école... c'est le premier regard de la société... son enfant à l'école... les autres parents... c'est la confrontation à la société... c'est pas facile »</p>
P4			
P5			

TH 4 famille et professionnels					
	Définition / géométrie		attentes	Ressenti (des parents sur les professionnels)	
	catégorie	personne		Nature	intensité
E1	Implicitement définie : personnel soignant libéral organisé en réseau « mafieux » « groupuscule » système, les spécialistes « chacun sa cuisine en pensant qu'il est dieu sur terre »  Ecole : positivement	Evoquée positivement pr l'enseignante et l'avs	Plus rien : « on se dit qu'on est vraiment laissé à soi » Professionnalisme ramené à une sorte de guidance (intonation péjorative)  Un réseau associatif comme contre pouvoir	Déception Combat Coincé « j'ai été déçue de l'intérieur »	forte
E2	Peu globalisé, parle davantage des personnes ou si la profession est évoquée, elle situe une personne	Tous les domaines sont évoqués : soignant, éducatif, enseignant, aidant	Avis, conseil par rapport à ce qu'ils connaissent de l'enfant et à leur spécificité de professionnel  Soutien dans les expériences passées  Formation	Confiance Sérénité respect	Tranquille régulière
E3	Les professionnels : dimension variable : chq profession (soignant, éducatif, enseignant) et par groupe, voire en totalité  Très marqué par les expériences passées	A l'opposé de la catégorisation, des personnes « super », « chouette »	Formation au handicap, à la spécificité, Professionnalisme souhaitée comme structuré, version démarche-projet  Soutien,  Un réseau associatif fort en contre pouvoir de certains professionnels, en lieu ressource	Colère Dépit, Agacement Enervement // Engouement	Forte dans les deux sens
E4	Surtout pr certains pro mais reste rare ds le discours	Mise en avant positive de personnes ds tous les domaines avec des qualificatifs forts « belle personne »	Attente forte d'une structuration du travail des professionnels autour de la définition d'un projet pr l'enfant, en mode projet/démarche (objectifs/moyens/ évaluation)	Plutôt personnel soignant : Respect personnel Confiance personnelle // Plutôt personnel éducatif, aidant et enseignant : Défiance Déception	Modérée
E5	Marqué par expériences passées de l'annonce, du premier contact avec le monde du handicap	Personne de cité en positivité	Attente forte d'aide de soutien, de « trucs et astuces », de « clefs »	Déception Traumatique Blessure	Lassitude forte
	Définition / géométrie		Rôle des professionnels (Perception/expression de leur rôle vis à vis des parents)	Ressenti (des professionnels sur les parents)	



	<b>catégorie</b>	<b>Place et rôle du partenariat</b>		<b>Nature</b>	<b>intensité</b>
P1	Inclusion institutionnelle : parle d'elle en usant le « on » qui englobe l'institution	Cite une autre catégorie de professionnel « qui sont des parentales » « on les rencontre souvent » « on travaille ne lien »	Relais d'information, soutien, conseil, aide.  Cité : « recevoir, écouter, aider ds les demandes trouver des solutions, des relais, mettre en place des drois, faire le lien avec les différents professionnels. »  « on touche à des choses terribles »	Les parents sont ressentis comme des êtres en souffrance, en « galère », qui n'en peuvent plus  Certains parents sont des « combattants », ils doivent se battre tout le temps et partout.	Fort, intense, empathique, récurrent
P2	Un certain corporatisme ds sa propre catégorie mais aussi un réel engagement (usage du « je » sup au « on »)  Evocation de la personne derrière le professionnel : « selon celui qu'on va rencontrer on peut changer d'avis, pcq voilà, y en a des supers, ils sauront très bien s'adresser aux familles... »	Les parents envisagés comme des partenaires, avec qui on travail, « ensemble »	Ecoute, compréhension, voire adhésion « être partie prenante de leur projet », être « une soupape »  Expliquer, entendre « je suis juste une oreille »  Respecter la temporalité propre à la famille, en particulier celle des parents pour « accepter ». ds cette temporalité, le professionnel doit « travailler avec eux pour essayer... ». travail de longue haleine : « il faut du temps il faut pas brutaliser les gens »	Les parents sont vus comme des êtres en colère, plein de chagrin  Bcp de ressenti personnel, même distancié. Se met « à la place de »	Fort, empathique  Fort empathique
P3	Disparition complète de la personne ds l'institution, jamais de « je », que des « on »	Essentiel, fondamental, socle de son travail	Ecoute, compréhension, recherche de solutions, calmer le jeu, « écouter le ras le bol »	Les parents vus comme des personnes en colère, en difficultés, en souffrance	
P4	Une certaine solidarité corporatiste et professionnelle	Considère son travail comme le maillon d'une chaîne de réseau. Essentiel fondamental, en particulier sur les temps charnière.  Les parents cités comme des partenaires	Soutien accompagnement orientation vers. Variation/ adaptation de son rôle en fonction de la temporalité de la famille et des moments nécessaires.  Temporiser, béquiller, être une parade à la solitude	Les parents vus comme des personnes fragiles, en équilibre précaire.	
P5	Pas de corporatisme, pas de globalisation	Se vit comme inclus ds un réseau partenarial, jamais de travail seul. Intérêt pr le travail et pr l'aspect perso (décharge affective et émotionnel)	Rencontrer : être ds l'échange le di-alogue : entendre, écouter,  Expliquer les procédures  Leur donner un jocker : un nom, une personne privilégiée, un repère ds une institution	RAS	RAS

TH 5 handicap et société						
	Pression sociale sur handicap	Place du handicap ds les milieux			Projection professionnelle et sociale envisagée	autres
		Le milieu ordinaire	Le milieu adapté	Le milieu spécialisé		
E1	On leur demande plus qu'aux autres  Exigences  La société vue comme un conglomérat de systèmes cloisonnés et obtus	Faiblesse des opportunités Faiblesse des ambitions  Profession réservée au T21 Cap bep ou... milieu protégé (esat)	Inclus ds le milieu ordinaire donc acceptable  Evidence, incontournable : il est en maternel, « parès on embraye sur la clis »	Une scorie anachronique « y a encore des enfants T qui vont en institution... »  Avant : génération institution, « ils ont 50/60 ans, ils font encore des beaux dessins »  Rejet complet avec solution d'évasion si il venait à être sorti du système classique	Patissier / il aime faire la cuisine (+ conviendrait aux souhaits parentaux)  Appartement... accompagné	Ailleurs.... Plus spécialisé, plus individualisé, plus en rapport aux désirs de l'enfant (en creux // vision du système français)  « En France c'est l'enfant qui s'adapte à la société »
E2	Peu subie// juste évoqué sur la question des temps ordi/temps du h	Souhait d'un maintien mais conditionné au bien-être de l'enfant	Vécu comme une chance, une opportunité un milieu protégé ds le monde ordinaire	Evoqué comme une possibilité selon le bien-être de l'enfant	Un métier technique : cuisine et jardin au regard de ses goûts	L'importance de l'écrit // apprentissages fondamentales  « Le terme de compensation me donne des boutons »
E3	Pression vécue forte : double entrée : Pression sur exigences/sollicitations/ progression et évolution du handicap de l'enfant  Pression sur statut de parent : intrusion des professionnels et de la société ds ses droits, ds ses choix	important	Cadre suisse différent	Cadre suisse différent	Jardin, parcs, rapport à ses goûts, son côté poétique	
E4	Pression subie, et tentative de dépassement / regard et aux pré-supposés sur la déficience	Faiblesse des opportunités	Bien vécu car maintien du cadre ordinaire	Envisagé sur un esat compte tenu de la pluralité des professions exposés et des modes de travail très ouvert  Sinon évoqué comme un mélange des genres, un melting pot des genres et	Cantine en milieu ordinaire, sinon milieu spécialisé  Appartement semi-autonome  Vie de couple	Révolte contre salaires pratiqués

				des déficiences		
E5	Exigences / progrès évolution, sollicitation de l'enfant très tôt	Le peu de pannel proposé  Désillusion / à un projet de vie ds l'ordinaire			magasinier	« Que les autres s'ouvrent au handicap »  Pression globale sur la femme : mince, en bonne santé, fait bien la cuisine, s'occupe bien des enfants, riches...
	<b>Pression sociale sur handicap</b>	<b>Place du handicap ds les milieux</b>				<b>autres</b>
		<b>Le milieu ordinaire</b>	<b>Le milieu adapté</b>	<b>Le milieu spécialisé</b>		
P1		Importance du regard social sur le handicap et différenciation du regard en fonction de la visibilité du handicap.  Illustration sur T21 : « c'est visible, ça se voit, donc l'entourage décode » « il y a une certaine tolérance » (par rapport à des TC)				
P2	Pression par des demandes supplémentaires par rapport aux autres, dont le pdv fait partie.	Pas suffisamment de mélange		« un institut, c'est rude »... souligne le choc, la claque		
P3	Exigence plus importante pr les EH q pr les autres					
P4	Chgt de regard avec « un peu moins peur »	Constate une ouverture plus grande du milieu ordinaire : au niveau des associations de loisirs, de sport, au niveau de l'école				La loi de 2005 a permis un chgt de regard de la société, une évolution et pense que ce n'est qu'un début : « tous les petits enfants qui ont vu des enfants avec du matériel ou qui parlent avec des signes ou qu'il a des appareils ds les oreilles, eh ben... ça sera des citoyens différents plus tard »
P5	Impressionnée parfois par le nb de procédures et de démarches demandés aux parents.					

TH 6 Projet de vie						
	Avis sur termes	Sens : l'implicite /le sens donné	Méthode d'élaboration			Intérêt, enjeux
			Place de l'enfant	Ds le couple	Aide apportée par les professionnels	
E1	Pas du tout choqué  « on comprend ce que ça veut dire... implicitement ou explicitement »	Compréhension : justification de la demande immédiate	Pb/langage, à l'expression  De l'immédiat peu présent  Sur le LT : qu'il fasse qqchose qui l'intéresse	Femme seule	Non identifié	Justification d'une demande, explication  Intérêt et enjeux faibles, se souvient plus  Sans intérêt car ligne directrice préexistante (par nature personnelle)
E2	« le truc où on sait jamais quoi mettre » « ça m'inspire pas bcp je me demande ce que je vais pouvoir baratiner »	Explicatif apporté à la demande, description de l'enfant « où il en est », à destination de la commission  Pas de projection à LT donc le pdv = « le projet de l'année »  Implicitement : LT	Pb/langage/expression	Femme seule // confiance du mari		En questionnement : puisque ça n'a pas marché !
E3	« bizarre ce mot » « mal à l'aise avec ce mot »	Colère, incroyable  Implicite : dépossession				En conflit avec le statut de parent
E4	« Gonflé impossible ambitieux »	Evolution : « avant je trouvais que c'était juste un truc pour argumenter, maintenant je trouve que c'est vraiment pertinent » Application d'une démarche projet : objectifs/moyens/évaluation. Envisagé comme une structuration positive de la réflexion, la formulation d'une ligne directrice	Découverte, essentiel, à rédiger avec	Femme seule // acquiescement du mari	Non identifié	Pb : intrusif/ sphère intime, privé (rejoint la dépossession)  Intérêt : très constructif pour la pensée réflexive  Enjeu : utilisé ds les démarches comme support d'argumentaire « je savais où j'allais, pourquoi je voulais, j'avais des arguments... »
E5	Pas évoqué	Implicite d'une structuration des projets sur le C, Le M et le LT	Pb/langage	Femme seule	Non identifiés	Pb : rédigé/formulé de façon détaillé // absence de retour/ de réponse « j'ai pas l'impression que ça ait changé gd chose »... Un leurre ??

	<b>Avis sur termes Sens implicite pour le professionnel</b>	<b>Sens : l'implicite/ le sens donné (vision du professionnel sur les pdv dt il a connaissance)</b>	<b>Méthode d'élaboration</b>			<b>Intérêt, enjeux</b>
			<b>Place de l'enfant</b>	<b>Ds le couple</b>	<b>Aide/influence apportée par les professionnels</b>	
P1	« un bien grand mot » (3) Plutôt dubitative, généré. Préfère parler d'« attentes ».  Sens implicite : long terme, projection longue, post majorité	Plutôt rempli par les parents d'enfants jeunes.  Une argumentation de la demande, certains projettent « mais c'est extrêmement rare »	Une fois rédigé par le jeune. / mais / la part du jeune ds les entretiens augmente en fonction de son âge  Révélateur de l'autonomie laissée par les parents à l'enfant.  Replace les besoins des parents ds le projet.	Tjrs la mère qui fait la démarche	Incite à décrire les besoins de l'enfant et les souhaits des parents pr l'enfant.	
P2	« bof » « tellement large » « compliqué » « rude » (4)  Souligne la différence de traitement normal à qui on demande rien/ handicap.  Parle de la vie : les rencontres, la vie qu'on peut laisser couler sans se poser de questions endehors de certains moments charnières // et si EH « comme si à un moment il faut baliser le terrain, et pas se laisser embarquer par la vie... »	Plutôt rempli pr les enfants jeunes... Explicatifs apportés : - Plus on avance plus les choses sont décidées ensemble - Peut-être qu'ils ont moins d'espoir ds la mdph (ironique)	Révélateur de la place laissé à l'enfant : soit de l'autonomie qu'il s'accorde vav des parents, soit de l'autonomie que ceux là lui concedent « la mère répondait pr elle »	Tjrs la mère	En retrait / à la démarche, aide si sollicitée mais porte attention à « ne pas juger » « ne pas avoir d'avis » (mal aise)	Explique l'intérêt et l'enjeu en tant que « doc éclairant une commission de professionnels » donc l'idée est de « rendre le plus humain, le plus vivant possible »  La mdph c'est juste des papiers
P3	« très joli, honorable », puis progression ds le discours « très ambitieux	Plutôt rempli pr première demande.  Descriptif de l'enfant, de ses difficultés, des soins, des répercussions sur la famille,		La mère	Pas concerné	Tenir compte de leur demande « pcqu'on n'a pas le choix » + porter attention sur les termes, l'intensité de la formulation. Voire en tenir compte, si montre une incompréhension manifeste entre professionnel et parent

		inquiétudes. Une histoire de vie, narrative				
P4	<p>« très ambitieux » (2).</p> <p>Parle davantage de construction, de construire autour de l'annonce qui a été faite, des difficultés qui sont là et de celles à venir.</p> <p>« Le pdv c'est redescendre sur terre, voir la réalité des choses et du quotidien, c'est difficile à construire »</p>	<p>Contraste : soit rempli de manière assez succinct soit très détaillé et précis</p>	<p>Central par rapport aux interrogations. Mais également interrogation par rapport au couple-parent et aux besoins de la mère.</p>		<p>Orientation des questionnements par rapport aux désirs, aux souhaits... prise de note pour clarifier puis expression des parents... Inégalité des parents devant l'écrit.</p> <p>Attention à ce que ce doit le reflet de leurs attentes seules</p>	<p>« un dossier qui part à la mdph on va pas y mettre les mêmes choses dedans »... « des choses que la mdph va pouvoir donner, c'est pas le pdv/à tout le senti, toutes le diff, c'est autre chose qd même »</p> <p>Note l'importance réflexive de du pdv vu comme un espace d'expression. « c'est bien qu'il y ait un espace où les parents peuvent être écoutés par leur écrit, qu'ils peuvent dire des choses et d'être entendu, je pense que c'est important »</p>
P5	<p>« le pdv c'est compliqué, c'est un peu ambitieux ».</p> <p>« On va parler des perspectives qu'ils peuvent avoir, mais le pdv c'est large »</p>	<p>Des fois très précis, des fois pas très précis.</p> <p>Révéléateur du rapport des parents avec l'écrit. « en général ceux qui écrivent de manière très précise ils font ça tout le temps, pour tout, c'est leur manière d'être »</p>			<p>A le sentiment d'être la dépositaire du pdv. Même si celui-ci n'est pas rédigé, il est en définitive constitué par les écrits du professionnel pris à l'occasion des rencontres. Au départ d'un entretien, le pdv n'a pas trop de consistance, c'est au travers de l'entretien que les parents se l'approprient.</p>	<p>« ils savent que c'est pas ça qui va enclencher leur demande donc ils s'embêtent pas trop ».</p> <p>Si existant, le pdv est le support de l'échange avec le professionnel. Il va s'efforcer de répondre point par point aux demandes, aux évocations. « on va balayer tout ça ».</p> <p>Mais n'est pas aborder systématiquement.</p>

## **Annexe 14 : grille d'analyse des documents administratifs**

n°	âge enfant	nature projet	champs concerné					argumentaire		temporalité		place de l'enfant				autres / précisions / termes utilisés
			école/ scolarité	pec soins	aide financière	aide humaine	autre	perso/ familiale	/ à l'enfant	CT : 1 ou 2ans	LT/indéf ini	pts forts/caractéristiques positives	difficultés évoquées	besoins identifiés	autonomie	
P1	4 ans	justification de la demande	que le corps enseignant prenne conscience des contraintes		x		carte GIC	TT réduit contraintes de soins		x		plein de vie	hyperactif fragile fatigable			griefs contre l'école
P2	4 ans	justification de la demande		x		actp + avs	sessad	TT réduit fratrie	aide ds l'école et sur tps périscolaire	x		marche seule, babille,	papillonne	être accompagnée constamment		
P3	4 ans	justification de la demande	intégrer une école normale		x	une personne qui puisse l'aider à s'exprimer oralement			toute aide dont elle aurait besoin qu'elle s'épanouisse correctement		x					il est donc difficile de trouver certains arguments
P4	6 ans	rappel détaillé de la demande	x		x					x						
P5	6 ans	justification de la demande					aménagement locaux		autonomie ds ses déplacements et pr sa toilette		x				x	
P6	7 ans	expression du désir d'une vie normale									x	un enfant comme les autres	mais une enfance pas facile: pas sortir jouer avec les copains, faire du vélo			le projet de vie uen question très difficile lorsqu'on se retrouve ds une telle situation, j'ai bcp de mal à vivre avec la situation de mon fils
P7	8 ans	justification de la demande		x	x	x	rencontrer qqun pr évaluer ce qui correspond le mieux	TT réduit		x			perdu, angoisse	accompagnement constant		
P8	8 ans	justification de la demande					guidance parentale		faire évoluer notre fils		x					
P9	8 ans	justification de la demande	x	x						x		progrès, confiance, acceptation de son corps	difficulté en scol ordi, face au chgt, tendance à se dévaloriser			
P10	10 ans		orientation étab spé	x					concilier soins, apprentissage, repos, régularité, éviter les collectivités inutiles	x		réelles compétence d'apprentissage	TC, TDA, fatigue, dyspraxie			
P11	10 ans	justification de la demande		x				TT réduit		x		très volontaire				fierté des parents / efforts de l'enfant
P12	10 ans	justification de la demande	x	x	x	x		TT réduit trajets frais de scolarisation école privée	travail comportemental et communication,	x				stimulation permanente, surveillance constante		
P13	7 ans	justification de la demande	en milieu ordi	x				TT réduit		x			comportement imprévisible inadapté	intervention régulière d'un éduc en soutien équipe scol		



n°	âge enfant	nature projet	champs concerné					argumentaire		temporalité		place de l'enfant				autres / précisions / termes utilisés	
			école/ scolarité	pec soins	aide financière	aide humaine	autre	perso/ familiale	/ à l'enfant	CT : 1 ou 2ans	LT/indéf ini	pts forts/caractéristiques positives	difficultés évoquées	besoins identifiés	autonomie		
P14	10 ans	justification de la demande			x	x	rencontrer qqun pr étudier ensemble les différentes solutions à envisager	divorce		X			fatigue				
P15	14 ans	expression d'un projet global	inclusion en milieu ordinaire,	développer le langage et l'expression			découvrir des métiers, éducation autour de la vie sociale		acquisition de l'autonomie, découvrir de nouveaux métiers, relation sociale garçon fille		X	capacité d'apprentissage en progrès, compétence démontrée en milieu sco ordi			notre projet en ce moment c'est l'acquisition de l'autonomie		
P16	11 ans	justification de la demande	orientation			x		divorce, réduction TT, fratrie	besoin de soutien scolaire	X				besoin de soutien scolaire			
P17	11 ans	expression du désir d'une vie normale	maintien en milieu ordi						rester autonome le plus longtemps possible		X	a des amis, battant, plein de vie, joyeux,	surdité, pb pulmonaire, cardiaque		maintien de l'autonomie		
P18	8 ans	justification de la demande	X	X	X	X	loisirs, vacances, mercredi			X							
P19	12 ans	justification de la demande			x			pb de situation financière et de couple	perte d'autonomie suite à intervention						perte d'autonomie		
P20	15 ans	justification de la demande et expression globale de situation		x			loisirs,	organisation quotidienne de la vie, difficultés d'articulation des temps, de reprise pro			x	gaie, pleine d'énergie, progrès, volonté	très fatigable		projet commun avec la structure d'accueil: travailler sur l'autonomie	structuré et imagé	
P21	15 ans	reformulation de la demande				x				x							
P22	16 ans	justification de la demande							dépendance					dépensance 100%			
P23	7 ans	justification de la demande	x	x	x	x						bonne santé, progrès constant	trop de retard ds son dévlpmt			très structuré, valorisé en coûts, en temps, décomposé en heures	
P24	11 ans	justification structurée et réflexion globale sur la pec	x	x	x	x	loisirs		qu'il puisse évoluer à son rythme	x	x					très structuré, avec des pistes de questionnement et de solutions envisagées	

Master « scolarisation et besoins éducatifs particuliers »

Année 2013/2014

Géraldine MAYET-NOEL

Titre : construction du projet de vie d'un enfant en situation de handicap : cheminements parentaux et accompagnements de professionnels dans un contexte sociétal en évolution

### Résumé

Dans un cadre marqué par la considération de l'Homme et sa pleine participation sociale et citoyenne dans une Humanité plurielle, la loi du 11 février 2005 porte en elle des objectifs d'inclusion et d'égalité de tous. Elle propose à la personne en situation de handicap la formulation d'un projet de vie, support aux compensations nécessaires pour une adaptation de son environnement. Dans l'attente d'une complète autonomie pour une formulation qu'il fera sienne, l'enfant voit son projet défini par ses parents.

A partir d'entretiens compréhensifs, cette recherche propose de centrer le regard sur la projection parentale. Les pistes explorées portent sur les représentations sociales sous-jacentes et influentes dans la démarche projective d'une part, et, d'autre part, sur le processus anticipatoire mené dans un contexte de blessure et de temporalité bousculée. Elle met en tension les regards croisés des parents et des professionnels et amène à s'interroger sur les conditions à mettre en place afin que le projet de vie occupe une place véritable dans une démarche d'inclusion des enfants en situation de handicap.

Mots-clefs : projet de vie, normalisation, inclusion, projection parentale, partenariat, sociologie compréhensive

Title : Lifeplan construction of a handicapped child : parental progression and professionals' support in a moving social context.

### Summary :

We now live in a society where Man must be more and more socially considered. This consideration goes along with self-investment as citizens in a diversified Humanity. The law of February 11th , 2005 deals with inclusion and social equality. It gives handicapped people the possibility to raise a life plan that will allow them to adapt their environment. Waiting for the growing child to act for himself, parents are the guides.

With comprehensive interviews, this study will focus on parent's projection. On one hand it will focus on social representations that will influence parent's steps in the construction of their project, and on the other hand it will point out the anticipating process which, in this situation, occurs in a painful environment where timeframe is shaken.

It confronts parents and professionals point of views and it raises questions on what to do to make a lifeplan truly effective for the handicapped child's social integration.

Keywords : life-plan, normalization, integration, parents' projection, partnership, comprehensive sociology.